



**UNIVERSIDAD DE SEVILLA**  
**Facultad Ciencias de la Educación**

# **TRABAJO DE FIN DE GRADO**

---

## **LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ÁMBITO ESCOLAR**

**Autora:** Pizarro Cardoso, Eva

**Titulación:** Grado en Educación Infantil.

**Curso:** 2015/2016

**Tutor:** Ruíz Morales, Jorge

**Departamento:**

Didáctica de las Ciencias Experimentales y Sociales.

La educación no cambia el mundo, cambia a las  
personas que van a cambiar el mundo.

PAULO FREIRE

Este documento utiliza lenguaje no sexista. Las referencias a personas o colectivos citados en los textos en género masculino, por economía del lenguaje, debe entenderse como un género gramatical no marcado. Cuando proceda, será igualmente válida la mención en género femenino.

## ÍNDICE

|   |    |
|---|----|
| RESUMEN .....   | 1  |
| 1. INTRODUCCIÓN.....  | 2  |
| 2. JUSTIFICACIÓN .....  | 4  |
| 3. MARCO TEÓRICO .....  | 7  |
| 3.1 DEFINICIÓN Y APROXIMACIÓN A LA CONCEPTUALIZACIÓN<br>DE LAS ENFERMEDADES RARAS. .... | 7  |
| 3.2 PASADO Y PRESENTE DE LAS ENFERMEDADES RARAS.....                                    | 13 |
| 3.3 TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD RARA EN LA ESCUELA.<br>LA INCLUSIÓN EDUCATIVA. ....    | 15 |
| 3.4 EL RECONOCIMIENTO DE LA DIFERENCIA. CLIMA ESCOLAR. ....                             | 20 |
| 3.5 PAPEL DE LA FAMILIA Y DEL DOCENTE .....   | 22 |
| 3.5.1 Familias de niños y niñas con enfermedades poco frecuentes.....                   | 22 |
| 3.5.2 Aptitud de los familiares ante los maestros y viceversa. ....                     | 23 |
| 4. METODOLOGÍA DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO .....  | 27 |
| 5. DISEÑO, DESARROLLO Y EVOLUCIÓN DE LA PROPUESTA.....                                  | 29 |
| 5.1 Contextualización del centro.....   | 29 |
| 5.1.1 El centro .....   | 30 |
| 5.1.2 El aula .....   | 32 |
| 5.2 Justificación de la temática .....  | 35 |
| 5.3 Metodología de la intervención.....   | 36 |
| 5.4 Objetivos de la intervención .....  | 38 |
| 5.5 Trama de conocimientos. ....  | 39 |
| 5.6 Programación de actividades .....   | 41 |
| 5.7 Desarrollo e implementaciones de las actividades .....                              | 42 |
| 6. EVALUACIÓN.....  | 61 |
| 6.1 Evaluación de la intervención .....   | 63 |
| 6.2 Evaluación del alumnado .....   | 64 |
| 6.3 Evaluación del docente .....  | 67 |
| 7. PROPUESTA DE MEJORA.....   | 69 |
| 8. CONCLUSIONES .....   | 75 |
| 9. BIBLIOGRAFÍA .....   | 77 |
| 9.1 Webgrafías .....  | 80 |
| ANEXOS.....   | 81 |

## RESUMEN

Las enfermedades raras afectan a una mínima parte de la población. Esto conlleva a que se produzcan varios inconvenientes en el que el resultado son personas que se sienten fuera de lugar, excluidas de la sociedad debido quizás, a la falta de información y a la ausencia de un claro diagnóstico.

La consecuencia es que no son considerados como una ciudadanía activa y esto hace que no tengan un papel definido en la sociedad, es decir, no se sabe cómo tratarlos, qué es lo mejor para ellos, cuáles son sus inconvenientes o limitaciones, por lo que a veces, la sociedad vive de espaldas a esta realidad, presa de la ignorancia, por desinterés o no, dejando a un lado la inclusión y la integración.

La propuesta didáctica y práctica educativa que se presenta en este Trabajo de Fin de Grado puede servir como aproximación a un cambio de perspectiva para que estas personas puedan ser partícipes de la igualdad de oportunidades.

La metodología de la intervención llevada a cabo es una metodología de corte investigativa basada en proyectos con la finalidad de transmitir a los niños y niñas partícipes de esta intervención una enseñanza en valores como el amor y el respeto.

**Palabras claves:** *enfermedad, aprendizaje por descubrimiento, educación, familias, igualdad de oportunidades.*

## 1. INTRODUCCIÓN

El mundo cambia, y con él la educación. Para ello, se necesitan personas que estén dispuestas a progresar y a seguir luchando por los derechos que un día se consiguieron tras años de intensa lucha y que a día de hoy, se siguen mejorando para optimizar la vida de las personas. Es por ello, por lo que la educación debe formar a personas inconformistas, que no se detengan frente a los obstáculos que les ponga la vida, como las injusticias, desigualdades, prejuicios o la indiferencia, porque son dificultades que podemos superar, escalar y aprender de ellas. Aprender cada día de los errores cometidos, de los logros conseguidos y de las personas que están a nuestro alrededor; cada una diferente, única e igual de especial que todas las demás.

Es por eso, por lo que se necesita una educación inclusiva, lejos de modelos tradicionales, que quizás fueron revolucionarios en su momento, pero la sociedad avanza, y ese es el motivo por el que no podemos quedarnos suspendidos.

Inclusión no es sinónimo de adaptación, es una forma de aceptación e integración.

Una escuela inclusiva nos guía hacia una escuela humanizada, una educación emocional que promueve y respeta la comunicación y expresión de los sentimientos, una educación basada en valores, en la que se puede aprender a conocer, y reconocer ciertas emociones como, por ejemplo, la empatía. Ponerse en el lugar del otro y ser capaz de reconocer cómo se siente una persona determinada en ciertas situaciones, qué se podría hacer para que su estado de ánimo sea mucho más positivo para su inclusión, para que se sienta uno más y no un elemento en discordia.

Es por ello, que el objetivo principal de este trabajo es visibilizar las situaciones vitales que viven las personas con enfermedades raras en la sociedad y la escuela, empatizar, ponerse en el lugar del otro y encontrar respuestas y soluciones, por mínimas que sean, para conseguir una respuesta válida, que sirva de avance en la sociedad.

Conjuntamente, se llama la atención sobre la atención a la diversidad y la educación inclusiva en relación con las situaciones que se producen cuando una persona con

enfermedades raras se incorpora a la vida social y laboral, intentando ser cómplice de la igualdad de oportunidades.

Asimismo, se destacan otros objetivos propuestos para conseguir satisfacer y darle sentido a este Trabajo de Fin de Grado, como es la importancia de conocer con mayor precisión la realidad por la que pasa el alumnado con enfermedades raras y sus familias en su vida diaria, sensibilizar acerca de las barreras sociales que existen, y que además la sociedad les impone a estos enfermos, buscando soluciones que estén de nuestra mano, y que ayuden a mejorar la calidad de vida de estas personas.

De la misma forma, se pretende solventar la falta de información en los profesionales de la educación con algunas claves básicas, fundamentales para crear conciencia e interés para luchar contra las enfermedades raras en el ámbito educativo y zanjar la ignorancia que existe respecto a ellas.

Todo esto, se llevará a cabo a través de una propuesta didáctica que centra su atención en la problemática socioeducativa que supone incorporar en la escuela a personas con enfermedades raras, darles su lugar y hacerlas sentir parte de la sociedad, como otro componente más para dar sentido a la educación humanizada de la que se hacía referencia anteriormente.

## 2. JUSTIFICACIÓN

En la sociedad en la que vivimos aún no se es consciente de los distintos tipos de enfermedades raras que existen ni cómo es la vida diaria de las personas que las sufren.

Se enfrentan a multitud de problemas cotidianos, como por ejemplo, no poder asistir a un colegio cerca de su domicilio particular por no tener los recursos necesarios para atenderlos o por miedo a la integración de esos niños en las aulas ordinarias.

Haciendo referencia al artículo 14 de la Constitución Española, todos los seres humanos nacemos libres e iguales, con derecho a un nivel de vida adecuado y apropiado, sin que pueda prevalecer discriminación alguna, aunque, por diversos motivos, existen personas que actualmente no pueden disfrutar de esos derechos.

Por esta razón, la motivación por la que se trabaja el tema de las enfermedades raras en este Trabajo de Fin de Grado es poder resolver preguntas que surgieron a raíz de una jornada a la que asistí como oyente, puesto que es fundamental que el personal docente nunca deje de aprender y debe tener los recursos necesarios para hacer frente a las adversidades que se presenten en el día a día.

En esa jornada se trataron temas muy interesantes como los cuidados del cuidador, la importancia de que la persona que cuida al enfermo se sienta querida y atendida, porque ellos también lo necesitan. Además, se abordaron otros temas como “los grandes olvidados: los hermanos únicos”, en el que se hablaba de la importancia de los hermanos y de su día a día junto a un hermano/a con una posible enfermedad rara. No se dejó atrás el tema de la inclusión educativa: los problemas, necesidades y las estrategias para la sensibilización escolar. Al mismo tiempo, pudimos disfrutar de varios testimonios, como el de una mujer que además de ser cuidadora, era esposa de un hombre que padecía esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Otros alegatos fueron los de una madre con una hija con síndrome de Rett, los padres de un niño afectado de Vacterl y el de una afectada en Displasia diastrófica.



Sin duda, fue una jornada inspiradora que me hizo reflexionar y fue el punto de partida que dio lugar a una exhaustiva investigación.

Aunque existen cerca de 7.000 enfermedades, cada una con patologías y causas diferentes, no he querido resaltar ni trabajar sobre ninguna específica, puesto que las preguntas que quiero abordar son generales, con el fin de encontrar una orientación adecuada en el ámbito educativo.

Este Trabajo de Fin de Grado tiene unos objetivos generales y específicos que se pretenden cumplir a lo largo de su desarrollo. Permitirá relacionar los conocimientos propios de la profesión y aprendidos hasta ahora, pudiendo reforzarlos y ampliarlos.

Además, gracias a este trabajo, se puede profundizar en una temática singular que busca mejorar la calidad de la educación, poniendo en práctica las capacidades y habilidades adquiridas durante este período de aprendizaje, en el que aún queda mucho que aprender como futuras docentes.

Gracias a él, podemos observar, comprender y participar en la dificultad de los procesos de enseñanza-aprendizaje pretendiendo dar soluciones a través de la innovación, creación, vocación y la renovación de prácticas docentes.

Asimismo, se adquieren y desarrollan otras competencias que pueden ponerse en práctica en diferentes campos, como la capacidad de síntesis y análisis, la capacidad para la identificación, toma de decisiones y resolución de problemas o la capacidad para organizar y planificar el trabajo diario.

Algunas de las problemáticas que se van plantear en este Trabajo de Fin de Grado son las siguientes:

- ¿Qué son las enfermedades poco frecuentes y qué las caracterizan?
- ¿Qué estrategias pueden llevarse a cabo en la escuela para una mayor sensibilización?

- ¿Qué papeles deben adoptar los maestros y los familiares? ¿Están realmente preparados para afrontar una situación distinta a la habitual y fuera de lo normal?
- ¿Es positivo para los alumnos/as experimentar prácticas con escolares con algún tipo de patología?

La mayoría de las enfermedades raras son de origen genético y se manifiestan en la etapa infantil. Es por ello, la importancia que tiene saber enfrentar una situación de tales características en el colegio.

Siendo consciente de lo desconocidas que son estas enfermedades, y pudiendo aprovechar la oportunidad de llevar ciertas actividades al aula de educación infantil, me satisface contribuir al reconocimiento de este problema, para dar a conocer, aunque sea mínimamente, las situaciones de rechazo que se generan a veces, quizás por el desconocimiento que tenemos sobre ellas.

### **3. MARCO TEÓRICO**

En el siguiente apartado, se darán respuestas a las preguntas abordadas anteriormente, y se encontrarán argumentos y explicaciones que ayudarán a comprender mejor la finalidad que se quiere perseguir.

#### **3.1 DEFINICIÓN Y APROXIMACIÓN A LA CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS.**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2013), define que salud es “un estado de completo bienestar físico, psíquico y social, no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia” (párr.2).

Tanto en la salud como en la enfermedad, se puede hablar de diferentes tipos y grados.

El bienestar físico hace referencia a cómo nos sentimos, es decir, si se está capacitado o no para cualquier tipo de ejercicio, en el que se debe de poner en práctica nuestra fuerza, tenacidad, coordinación o flexibilidad.

Se habla de bienestar psíquico cuando se hace referencia a la salud mental y a un estado de autoaceptación. Cuando una persona se siente bien consigo misma, y con las personas que tiene a su alrededor, se acepta y se valora. Es el estado de equilibrio entre una persona y su entorno, puesto que debe ser capaz de afrontar las adversidades que pueden aparecer en su vida diaria, tanto individual como colectivamente.

Por último, el bienestar social es el conjunto de elementos que componen nuestro entorno, como la escuela, el hogar, la cultura y todos aquellos factores que nos hagan sentirnos conformes e integrados en la sociedad.

Cuando se dice que una persona tiene un buen estado de salud, se hace referencia a la equidad que existe entre nuestro bienestar físico, psíquico y social, por lo contrario, hablaríamos de cierto malestar o enfermedad.

La Organización Mundial de la Salud, (OMS) (2014) define enfermedad como “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, cuya evolución es más o menos previsible” (párr.3). Como se nombró anteriormente, la enfermedad consta de diferentes tipos y grados y se pueden destacar estas entre muchas otras, según González Martínez & García González 1994:

- Leves: suelen ser las que más afectan a la población y que consideramos menos graves como, por ejemplo, un dolor de espalda o un resfriado.
- Graves: se trata de una lesión que incapacite temporalmente a una persona para el desarrollo de su actividad diaria durante un periodo de tiempo considerable.
- Crónicas: son aquellas que pueden extenderse durante un largo periodo de tiempo o incluso, permanecer durante toda la vida.
- Enfermedades cardiovasculares: son un conjunto de trastornos del corazón y de los vasos sanguíneos que pueden clasificarse en otros grupos específicos, como por ejemplo insuficiencia cardíaca o cardiopatía reumática.
- Enfermedades del aparato respiratorio: afectan a las vías respiratorias, incluidas las vías nasales, los bronquios y los pulmones. Incluyen desde infecciones agudas como la bronquitis a enfermedades crónicas como el asma.
- Enfermedades infecciosas: son aquellas enfermedades causadas por la presencia de virus, hongos y bacterias entre otras. La gravedad es muy variable y puede ser desde una infección en el oído hasta el SIDA.
- Enfermedades raras o poco frecuentes: son aquellas que afectan a un porcentaje mínimo de la población, primordialmente crónico y degenerativo.

Esta última definición, será el eje de este estudio, en la que se tratará de dar respuesta a las preguntas planteadas anteriormente.

Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que se caracterizan por un número de personas ínfimo de la población. Se trata de casos infrecuentes, pero es

extraño encontrárnoslas, puesto que una enfermedad es considerada rara cuando afecta a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que existen casi 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En España se estima que existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. Las enfermedades raras son primordialmente crónicas y degenerativas y el 65% de estas patologías son graves e invalidantes.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) confirma que se caracterizan por ser de origen precoz, ya que dos de cada tres aparecen antes de los dos años de vida. Esto quiere decir, que cualquier persona puede ser víctima de sufrir una patología rara en cualquier etapa de su existencia.

Los dolores que poseen son generalmente crónicos y además conllevan déficits motores, sensoriales o intelectuales que originan una discapacidad en la autonomía personal.

Todo esto origina unas consecuencias negativas, puesto que son enfermedades poco o nada conocidas en las que, como resultado, el diagnóstico es nulo o casi inexistente.

Es necesaria una coordinación entre los centros y servicios, pero al ser padecida solo por un porcentaje mínimo de la población, su tratamiento e investigación supone una escasa rentabilidad para el Sistema Internacional de Salud. Esto deriva en una escasez de medicamentos, desconocimiento y desinformación por parte de profesionales y la ausencia de terapias. Todo ello supone una fuerte carga económica para el entorno familiar del enfermo, pieza clave durante todo el proceso de búsqueda de información acerca de la enfermedad, ya que su objetivo es que la vida del enfermo sea lo más placentera posible.

Convivir con una enfermedad poco frecuente supone enfrentarse a una lucha constante y diaria, en la que los protagonistas directos lidian con una enfermedad grave, crónica y en muchos casos degenerativa.

La falta de información y la falta de especialistas, hacen esta aventura aún más complicada, en la que tanto familiares, agentes de sanidad, maestros y los propios pacientes, entre otros, se embarcan en una constante espiral en la que no es posible encontrar una respuesta clave.

Su resultado es un impacto social y psicológico, pacientes sin un claro diagnóstico que deambulan hasta encontrar uno mínimamente claro al que aferrarse.

Los afectados en enfermedades raras pasan por una serie de estados, comenzando por el desconocimiento del origen de su enfermedad, desorientación, soledad, falta de entendimiento, desesperación y desinformación.

Esto conlleva a que el paciente se sienta incomprendido, a la pérdida de autoestima y con ello, al rechazo social, afectando a la persona que padece una enfermedad rara de manera negativa.

Es aquí, cuando los familiares tienen la necesidad de adquirir la capacidad de resiliencia, es decir, sobreponerse a los problemas y situaciones adversas para hacer más favorecedor el ambiente de la persona que padece una enfermedad rara. Gracias a esta capacidad de superación, la conducta que adquieren los familiares es una conducta adaptativa, logrando un análisis más positivo de la situación.

Esto lleva a que el ambiente en el que se va a ir desarrollando el niño y las reacciones y actitudes ante determinados procesos, harán que sea un contexto favorecedor, que ayude al enfermo a superarse día tras día, aprendiendo de las diferentes circunstancias que le ha tocado vivir.

El sufrimiento no solo procede de los pacientes con estas enfermedades poco frecuentes, sino también de sus familiares, que esperan ansiosos un diagnóstico alentador que les haga huir de la falta de esperanza y que dé respuesta a las múltiples preguntas que les van surgiendo en ese período de tiempo tan enigmático.

La familia también debería ser objeto clave durante todo el proceso, puesto que ellos también necesitan ayuda y apoyo para poder enfrentarse al transcurso de la enfermedad, y ser conscientes de que el cuidador también necesita sentirse cuidado.

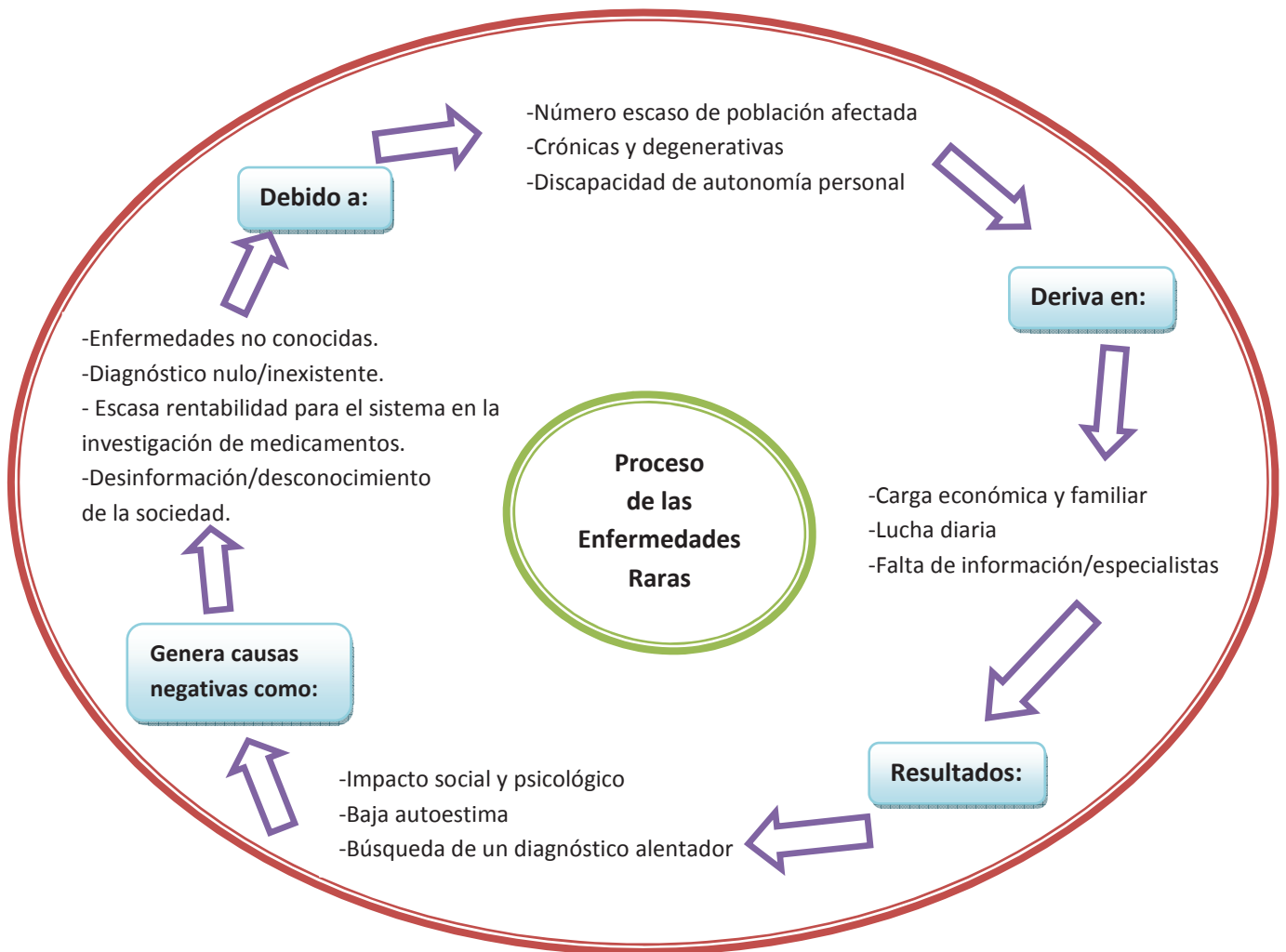
Las enfermedades poco frecuentes pueden considerarse un efecto negativo en el ámbito escolar, que puede afectar, tanto a los alumnos y alumnas de la clase, como al propio niño/a que la padezca.

Blanco (2006) afirma que: “Los niños y niñas con necesidades educativas asociadas a una discapacidad es el colectivo que se encuentra más excluido” (p.3).

Existen una serie de problemas, dificultades y necesidades a las que se deben dar respuestas ayudadas de una educación inclusiva, involucrando los procesos de cambio y creando una escuela donde conocer, ser y sentir sería beneficioso tanto para el grupo clase al completo como para el propio niño que padece la enfermedad, ya que se enseñan mutuamente los valores esenciales de la vida, como el respeto, el cariño, la ayuda y valorar la vida que nos rodea.

Que sean enfermedades raras y que los afectados sean un mínimo porcentaje de la población, no significa que no se les tengan que hacer frente en el ámbito educativo, ignorarlas, no darles respuestas a las familias ni a los niños y niñas que las padecen, y, sobre todo, no significa que no deban ser atendidas en la escuela.

A continuación, en la figura 1, se muestra un breve resumen del apartado comentado anteriormente, en el que se pueden observar las implicaciones de las Enfermedades Raras.



**Figura 1. Proceso de las Enfermedades Raras.** Fuente: Elaboración Propia (E.P.)



### 3.2 PASADO Y PRESENTE DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

A lo largo de la historia, las personas con algún tipo de enfermedad o discapacidad, eran tratadas como seres despreciables, que terminaban abandonados o se procedía a su muerte por la creencia de que eran personas incapacitadas, que entorpecían y obstaculizaban el ritmo de vida de la sociedad. Se tenía la creencia de que eran enviadas por el diablo, o que podría ser un castigo divino como resultado del pecado familiar. Incluso, en la Segunda Guerra Mundial, existía un programa denominado “eutanasia” o “T-4”, donde eran perseguidos y asesinados por la idea de que eran un entorpecimiento para el ritmo de vida deseado de la sociedad.

La sociedad, de manera pausada, ha ido avanzando debido a la creación de leyes evocadas a la integración y a los derechos de las personas. Las leyes que podemos destacar son las siguientes:

La Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación alega la obligación de continuar en el proceso educativo a todos los escolares que por razones de enfermedad no pueden realizar un transcurso regulado en la escolarización.

La aprobación de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE) y la Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía (LEA), dan respuesta a las versátiles necesidades y demanda de las personas.

Da lugar a una educación igualitaria como necesidad principal de nuestro sistema educativo afirmando a los alumnos y alumnas que posean alguna necesidad específica un apoyo necesario de calidad. Además, vela por la equidad y la no discriminación del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo y por su permanencia en la escuela, estableciendo si es necesario, nuevas medidas que satisfagan las necesidades convenientes.

Por lo tanto, quedan recogidas las enfermedades raras en las leyes correspondientes, que velan por el bienestar diario de las personas que las sufren y su implicación en la educación.

No obstante, la realidad es algo diferente a lo que en se plantea en la ley, puesto que tanto familiares como los alumnos y alumnas portadores de estas enfermedades poco frecuentes, deben realizar una búsqueda íntegra para poder localizar un colegio que pueda cumplir con sus necesidades básicas, a veces durante meses o años, en el que poder desarrollar sus vidas de la manera más normal posible, y en los que sentirse integrados.

Para mejorar el desarrollo y la integración de estos niños y niñas, existe un Plan de Atención a personas afectadas por Enfermedades Raras (2008-2012) en el que se requiere:

- Maestros de apoyo.
- Adaptación curricular individualizada.
- Adaptación y accesibilidad del centro.
- Dotación de personal sanitario en centros educativos.
- Campañas de formación/divulgación/sensibilización, en el centro educativo, para profesores y alumnos, sobre enfermedades raras, en general, o sobre las patologías concretas que afectan a los alumnos matriculados en el centro.
- Enseñanza domiciliaria, si fuese necesario.

Aunque la realidad es muy distinta a cómo debería ser, aún queda mucho camino por labrar, y es por eso, que a pesar de las contradicciones que se presentan entre la ley y la realidad escolar, existe un tratamiento con el que poder hacer un poco más felices a las personas afectadas o con algún tipo de discapacidad, y con el que comenzar a eliminar las barreras existentes. Ese tratamiento no es otro que el de la inclusión escolar.

### 3.3 TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD RARA EN LA ESCUELA. LA INCLUSIÓN EDUCATIVA.

Inclusión no es sinónimo de integración, por lo que hay que saber diferenciar cada término de manera coherente.

Hoy sabemos y defendemos que la integración es solamente un escalón más en esta lucha por mejorar la calidad de la educación para todos los alumnos, pero que es insuficiente y limitada. Hoy defendemos y trabajamos para desarrollar un nuevo modelo educativo, un modelo global: la educación inclusiva. (Muntaner, 2010, p.1)

UNESCO entiende por educación inclusiva “el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y reduciendo la exclusión en la educación”. Es decir, vivir y aprender juntos, es la mejor forma de beneficiar a cualquier persona basándonos en las características, intereses, capacidades y necesidades de cada uno de ellos. Esto hace dejar a un lado la unificación de la educación, así como a la homogeneización a la que tiende la escuela, con el objetivo de ofrecer un mismo conjunto de servicios a unas necesidades diferentes.

Por lo tanto, el objetivo es dar un paso más, conocer un nuevo modelo inclusivo, mejorando lo que aportaba la integración. El nuevo modelo inclusivo busca el equilibrio y la calidad de cada niño y niña, atendiendo sus necesidades y buscando una educación de eficacia que le sirva para la vida.

En el modelo de educación inclusiva, (Moriña, 2004, p.19) se destacan cuatro ideas principales:

La primera hace referencia a:

- “Inclusión como derecho humano”. Todas las personas tienen derecho a ser educadas y a ninguna se le debe prohibir y privar de la oportunidad de aprender.

La exclusión sigue siendo un tema importante que tratar, una realidad que a día de hoy, se puede seguir encontrando en las aulas y en la sociedad. Aún se siguen oyendo desagradables anécdotas de niños y niñas que en algún momento de la etapa escolar se han sentido desplazados y humillados, solo por el hecho de sentirse o tener características diferentes.

Uno de los aspectos más conflictivos de esta perspectiva es que el término de inclusión aparece íntimamente ligado al de necesidades educativas especiales (Blanco, 2006; AA.VV, 2009, p.2), pero no es así, puesto que no sólo los niños con necesidades especiales se sienten excluidos en algún momento de sus vidas. Es por ello, la importancia de difundir en la escuela, que todas las personas son iguales, aunque poseen ciertas características que las diferencien, y esa diferencia no es sinónimo de desigualdad, sino de personalidad, signos característicos de los que enorgullecerse y a los que se deberían sacar el máximo partido.

En el apartado anterior, se ha podido observar que la exclusión se remonta a tiempos pasados, resultado de falsas creencias por las que se llegaban a asesinar y a abandonar a los niños y niñas que nacían con características “anormales”. A día de hoy, por desconocimiento de la sociedad y por las falsas generaciones de mitos que siguen en vigor, se siguen dando casos de exclusión social y escolar teniendo como resultado, un gran número de niños y niñas que siguen siendo víctimas de la exclusión. Incluso, a veces, aunque no se sea realmente consciente, somos los que creamos la diferencia, resultado de la ignorancia, al no saber cómo tratar a una persona con unas determinadas características.

La segunda idea a destacar es:

- “Inclusión como vía para garantizar la equidad en educación”. Cada niño y niña tiene unas características, necesidades e intereses propios, y eso es lo que les hace ser personas incomparables. Para ello, se deberían llevar y poner en práctica diferentes modelos y programas educativos, que les ayuden a alcanzar sus metas y objetivos, teniendo en cuenta la necesidad de diversidad.

Aplicar la lógica de la homogeneidad, que busca composiciones uniformes y aplica un modelo de categorías para seleccionar a los alumnos según los valores y/o las categorías de la variable elegida para uniformizar los grupos: sexo, capacidades, edad, discapacidad, lengua, religión, ... El resultado de la aplicación de este modelo es la segregación y la discriminación, pues ofrece oportunidades distintas basándose en la falacia que las categorías son situaciones definitivas e inalterables. (Muntaner, 2010, p.4)

La homogeneidad lleva a reducir las respuestas, es decir, si se integra a un alumno/a con alguna necesidad específica en un aula donde reina la similitud, se ignoran sus necesidades y características propias, haciendo que el niño/a trabaje al ritmo de sus compañeros, sin que eso sea necesario ni beneficioso para él, ignorando la importancia de poner en práctica nuevos programas que consigan que desarrollen al máximo nuevos logros y competencias.

Aunque sean metas diferentes a las de sus iguales, son metas igual de satisfactorias porque están destinadas a él mismo, con el fin de cumplimentar sus características y necesidades.

La tercera idea hace referencia a:

- “El derecho humano que tiene cualquier persona a ser educado junto a sus iguales”. Cualquier alumno es un alumno más. Cada uno con algo nuevo que enseñar y mostrar a sus compañeros, con algo que aprender de los demás, con valores y perspectivas diferentes, con ideas nuevas, con un sinfín de recursos que no deberían perderse por miedo por ignorancia.

Weschler (2010), autora del libro “Chicos extra-ordinarios” y madre de una niña con autismo testifica:

Todos aprendemos de todos: no hay dudas de que con nuestros hijos aprendemos un montón de cosas, y cuando tienen necesidades especiales aprendemos además un poco de todo: un poquito de medicina, algo de terapias, alimentación específica, o lo que requiera la

problemática. Pero, sobre todo, aprendemos de integración, solidaridad y tolerancia. No porque seamos tan buenas personas; es lo que hace la circunstancia que te toca. (p.33)

A pesar de que esos niños y niñas puedan tener más problemas que cualquier otra persona, a pesar de los obstáculos que les pone la sociedad en su vida diaria y a pesar de las limitaciones que sufren constantemente, su respuesta ignora la oposición de los demás, dando lugar a una lucha diaria por complicada que sea.

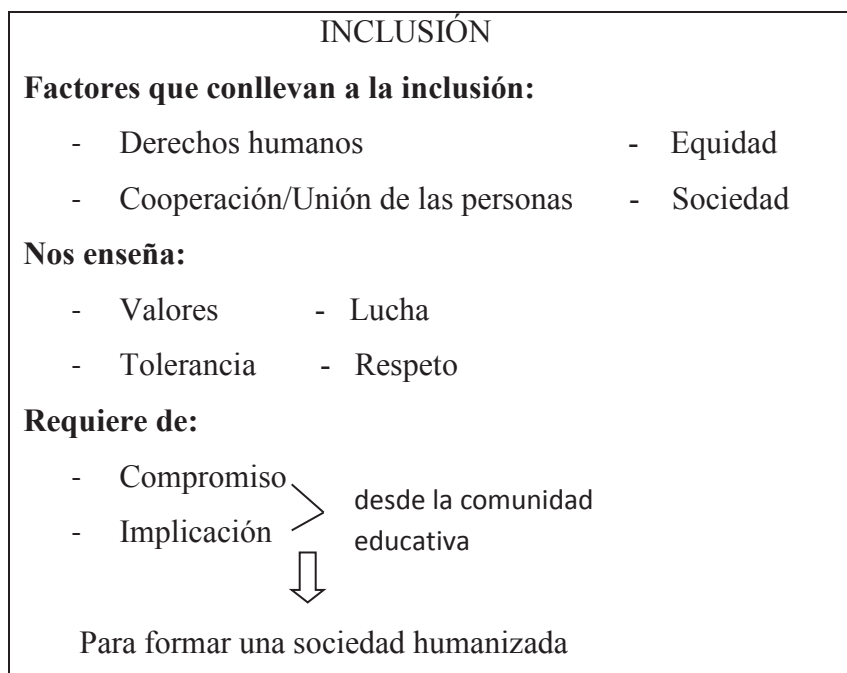
La cuarta y última idea que se presenta es:

- “La necesidad de que la sociedad asegure el desarrollo de la inclusión”. Los alumnos se benefician, tanto académicamente como socialmente de la educación inclusiva. Los estudiantes tienen a sensibilizarse, a crear nuevas relaciones y amistades, aprenden a interactuar y a comunicarse y sobre todo, aprenden a trabajar juntos.

Como se ha resaltado anteriormente, las lecciones que ofrecen sobre la vida, las ganas continuas de luchar y sus respuestas positivas ante hechos contradictorios hacen ver que tanto el niño/a como sus compañeros, aprenden a convivir entre sí con múltiples caracteres que les llevan a ser personas mucho más solidarias y tolerantes, descubriendo una realidad que aunque no es la suya propia, es la de alguien cercano, su compañero.

Es por eso por lo que la educación inclusiva requiere compromiso e implicación por parte de toda la comunidad educativa, para que no solo exista la inclusión en la escuela, sino que al formar y educar a niños y niñas en valores, la futura sociedad será más tolerante y respetuosa, mucho más humanizada.

En la figura 2, se puede observar un claro resumen del apartado anterior.

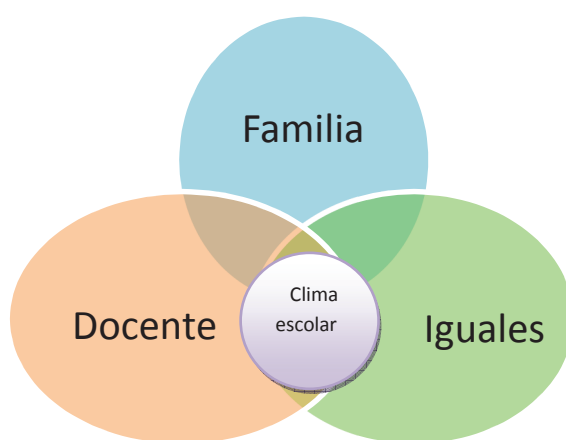


**Figura 2. Rasgos característicos que definen la inclusión.** Fuente: E.P.

### 3.4 EL RECONOCIMIENTO DE LA DIFERENCIA. CLIMA ESCOLAR.

El clima escolar hace referencia a las relaciones que tienen los iguales entre ellos, los maestros, las familias y la comunidad en general. Estas relaciones son bidireccionales por lo que en ellas los individuos son testigos de los sentimientos de aceptación y/o rechazo que pueden producirse entre ellos.

A continuación, se muestra un pequeño esquema de las relaciones que se dan en la escuela.



**Figura 3. Elementos que componen el clima escolar.** Fuente: E.P.

Un buen clima escolar hace que el trabajo sea más llevadero y el ambiente más relajado, por lo que dará lugar a una educación de mayor confianza.

Por el contrario, si el clima escolar es negativo, las relaciones entre los iguales pueden llegar a afectar a todos los miembros de la comunidad educativa, y muy especialmente a las personas que por su situación personal son más vulnerables. Esto puede desembocar en procesos de inadaptación social y rechazo, denominado también exclusión.



La exclusión según Vélaz de Medrano (2002), es:

Un proceso de apartamiento de los ámbitos sociales propios de la comunidad en la que se vive, que conduce a una pérdida de autonomía para conseguir los recursos necesarios para vivir, integrarse y participar en la sociedad de la que forma parte. (p.5)

Existen procesos que conducen a la exclusión. Una de ellos es el desarrollo y la creación de falsos estereotipos, que hacen que las personas adquieran una actitud de rechazo y de prejuicios hacia lo desconocido, generando así un trato diferenciado, dando lugar a la exclusión.

Otro hecho, es cuando el sujeto se siente inseguro e incomprendido. Su repercusión, es el rechazo hacia las personas que lo rodean, porque no se siente comprendido ni valorado por las personas de su entorno, creando así, su propia exclusión.

Las relaciones entre iguales son claves para el desarrollo de los niños y niñas desde una edad temprana. El hecho de pertenecer a un grupo con el que identificarse, termina siendo una necesidad para poder sentirse seguros y comprendidos. Concebir que encajan en el entorno para poder sentirse completos y desarrollar plenamente su personalidad.

Esto lleva a la necesidad de comprender que no todas las piezas de un mismo puzle deben ser homogéneas, sino que hay que aprender a vivir con la diferencia, sin tener que sentirse juzgados.

Para ellos, es necesario primero la aceptación de uno mismo, para poder así entablar relaciones de confianza y respeto con los demás.

Ese trabajo ha de llevarse a cabo desde edad temprana, puesto que desde que son pequeños, no perciben las diferencias y lo que para nosotros en edad adulta es diferente, ellos lo ven normal. Pero a medida que van creciendo, pierden la normalidad con la que ven las cosas, comienzan a resplandecer los estereotipos.

Este problema puede y debe solucionarse desde la escuela, con ayuda de las familias, para evitar situaciones en las que alguna vez puedan sentirse fuera de lugar, o clasificar a alguien sin conocerlo.

### 3.5 PAPEL DE LA FAMILIA Y DEL DOCENTE

El papel de las familias es primordial en la escuela, y más aún cuando se trata de educar con el corazón, una asignatura pendiente actualmente. Pero cuando se habla de alumnos y alumnas con enfermedades raras, los familiares cercanos pasan por ciertas etapas distintas a la realidad de otros padres, y el papel del docente es mucho más complejo de lo habitual.

#### 3.5.1 Familias de niños y niñas con enfermedades poco frecuentes.

El papel de la familia, tanto en la escuela como en la vida diaria de los niños y niñas es fundamental, ya tengan necesidades educativas especiales a las que atender o no.

La familia, es el factor más importante e influyentes en los niños. Es por eso, por lo que las relaciones entre los miembros familiares, deberían ser lo más consolidadas posibles.

Rojas (2010) afirma: “Una relación amorosa constituye a menudo el combustible que nos impulsa a luchar, resistir y sobrevivir a la adversidad” (p.87).

Cuando las familias anuncian la llegada de un nuevo miembro, por lo general, desde el primer momento, se mira por el bienestar del bebé y se comienzan a tomar las decisiones más importantes para su futuro. Pero si los acontecimientos no suceden como se había planeado, o si se comienza a notar hechos extraños en tu hijo/a, comienza un estado de preocupación alarmante.

Fresnillo (2011) certifica: “En el comienzo de la gestación la pareja suele comenzar a hacer cábalas sobre el sexo del bebé de su futuro hijo, a quién se parecerá, qué nombre elegirán, y sobre todo, la pregunta: ¿vendrá bien?” (p.43).

Cuando los familiares comienzan a percibir conductas extrañas en el comportamiento de su hijo y se enfrentan a la realidad, pueden suceder varios factores que determinan en un acontecimiento común.

Para comenzar, las expectativas de futuro que se había imaginado para tu hijo/a se derrumban. Comienzan las constantes preguntas sobre lo que has hecho mal, o en caso de no ser madre primeriza, el sentimiento de culpabilidad por no realizar y atender a tu hijo/a de igual manera que al anterior comienza a rondar por la cabeza. El sentimiento de culpabilidad se apodera de esos padres y madres que comienzan una búsqueda exhaustiva de información, algo que pueda darles una la mínima pista o solución, y poder apartar la desesperación por encontrar respuestas que den un mínimo aliento.

Se pueden hacer frente a varias situaciones diferentes. Puede ser que los médicos proporcionen un diagnóstico precipitado, o que deriven a otros especialistas para buscar soluciones y respuestas que él mismo no puede ofrecer.

Además, se enfrentan a situaciones en las que todo el mundo a su alrededor da una opinión al respecto, ya sea para bien o para mal, haciendo que la familia se vaya encerrando cada vez más en sus relaciones, volviéndose más selectivas para evitar escuchar ciertos comentarios, pero, ¿es esa la respuesta?

### 3.5.2 Aptitud de los familiares ante los maestros y viceversa.

Las relaciones entre los familiares y los maestros son esenciales para el correcto y eficaz desarrollo del niño/a, tanto para su ámbito escolar como para su vida personal y social.

Si no hay una buena comunicación entre ambos, los avances o retrocesos del niño no podrán ser comentados, no habrá un feedback que haga avanzar y mejorar las respuestas o prácticas educativas y aumentar las ganas de seguir luchando.

Es importante que el maestro/a sea un apoyo incondicional de la familia. Es significativo para ellos, señalarles los logros que se obtuvieron hasta el momento, por mínimos o insignificantes que parezcan, pues pueden ser muy importantes para el desarrollo del niño/a, ayudando así a reforzar y recordar a los padres, la labor tan importante que hacen diariamente, para que no pierdan las ganas de seguir luchando.

Hay que recordar, que todo lo desconocido genera desconfianza, miedo y angustia, pero se pueden buscar soluciones. Es por ello, por lo que es necesario que tanto los docentes como los familiares se reúnan para hablar sobre los aspectos a mejorar y seguir trabajando. Descubrir que su hijo/a les aporta habitualmente nuevos valores y sensaciones que quizás no imaginaban. Esa es una de las claves fundamentales para que la familia no pierda la esperanza y sobre todo, que los objetivos propuestos tanto por el educador y los familiares, no sean irreales, para no entrar en un estado de frustración difícil de apaciguar.

Al igual que la relación con las familias, es de vital importancia la relación entre profesor-alumno. Es muy importante el equilibrio que debe existir entre el maestro/a y el alumnado.

A nivel profesional, el profesorado debe aceptar y confiar en él mismo, ser sincero y realizarse serias preguntas como, por ejemplo, si se siente preparado o no para atender las necesidades del alumnado correspondiente, si cree que realmente es una ventaja o no para su alumnado o para él mismo o si piensa que es una situación de la que se podrán obtener beneficios. Una vez que sea honesto/a, y haya mantenido el contacto conveniente con la familia, deberá tener claro la importancia de la integración en el aula.

La idea de integración en el aula es una muy valiosa, tanto para el niño como para los compañeros, puesto que aprenden a convivir con la diferencia, a respetar los tiempos

del otro y aprenden valores más humanos como la solidaridad, la empatía y las ganas de luchar.

Weschler (2010) sostiene que “complicado no implica desorganizado: lo que te toca no es fácil, requiere mucho esfuerzo y dedicación, pero por más complicado que estés, tenés que intentar no desbandarte”. (p.86)

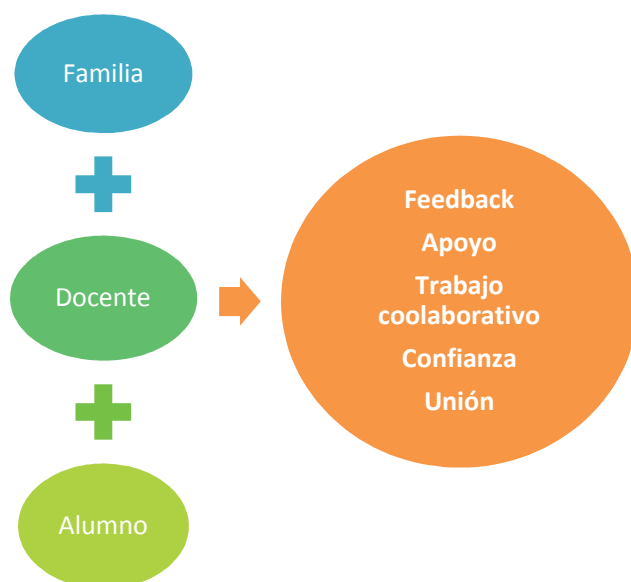
Aunque a veces sentir ser preso de los miedos y sentirse perdido ante un estado que no eres capaz de controlar puede hacer personas inseguras y frágiles, es de vital importancia pedir ayuda, sentir compañerismo.

La unión entre los equipos interdisciplinarios, es prácticamente indispensable, con la proposición de estar unidos por un mismo propósito; buscar soluciones que ayuden a esos enfermos a seguir adelante, aprendiendo de los errores y buscando alternativas que desencadenen en una meta, en la que se sientan orgullosos del trabajo conseguido. Esto se debe a que tanto los profesionales de la sanidad, los servicios sociales, las entidades sociales o vecinales y los profesionales de la educación deben tener como base un trabajo cooperativo en el que el éxito de su trabajo sea conseguir el bienestar social, físico y psíquico que una persona necesita.

Esta idea es la que intentó transmitir la maestra a la que se le realizó la entrevista (anexo 3). No hay que tratarlos de manera diferente, ni más importantes, sino iguales, y estos niños nos enseñan lo mismo que otros, pero con mayor respeto, porque nosotros para ellos, sí somos iguales. Además, retrató su experiencia afirmando que sentir miedo antes estas situaciones es algo que forma parte del proceso, pero que sirve para llenarte de energía y enfrentarte a la situación, buscando soluciones y apoyándote siempre en los compañeros que tienes a tu alrededor, para darle el mayor bienestar posible al alumnado, pero sin perder nunca las ganas de seguir luchando, ni el entusiasmo necesario para transmitirle al alumnado el mensaje deseado.

Por lo tanto, asegurar que todos los niños y niñas tengan un personal docente que les apoye y encamine hacia una educación inclusiva, es una de las aptitudes principales que se necesita para ser un buen educador. Una actitud abierta al cambio, a la aceptación y a la innovación.

En la siguiente figura, se muestran los elementos necesarios para mantener un equilibrio positivo y eficiente entre la familia, el docente y el alumno.



**Figura 4. Elementos indispensables para una correcta comunicación.** Fuente: E.P.

#### **4. METODOLOGÍA DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO**

Este Trabajo de Fin de Grado como trabajo de intervención sigue una metodología de corte cualitativa etnográfica.

Hammersley y Atkinson (2005) apuntan:

Su principal característica es que el etnógrafo participa, abiertamente o de manera encubierta, en la vida diaria de las personas durante un periodo de tiempo, observando qué sucede, escuchando qué se dice, haciendo preguntas; de hecho, haciendo acopio de cualquier dato disponible que pueda arrojar un poco de luz sobre el tema en que se centra la investigación. (p.15)

Es decir, gracias a este método se ha podido llevar a cabo esta investigación en relación con la intervención, observando y analizando, tanto la idea de los alumnos, como de las personas que han participado en ella, prestando atención a cada dato que han aportado o que se podría interpretar, puesto que cada uno de ellos, puede contribuir con la información específica que se andaba buscando. Por lo que, al llevar a cabo esta práctica, se han obtenido ciertas conclusiones, gracias a los diálogos que se han llevado a cabo, aprendiendo de cada uno de ellos y respetando cada anécdota y comentarios que se aportaban.

Gracias a la información que se ha proporcionado y a la interpretación que se le ha podido dar, ha sido como se le ha ido dando forma a este trabajo. Aunque el objetivo etnográfico no solo se delimita aquí, sino que, con estas prácticas e intervenciones, busca mejorar la educación y contribuir a cambios que lleven a una mejor educación, interpretando y descifrando los datos que se han recogido. (Hammersley y Atkinson, 2005, p32).

Además, este trabajo se ha ido completando y mejorando con reuniones a las que asistíamos todos los alumnos y alumnas con el mismo tutor, y en la que hablábamos sobre nuestros intereses y los temas que habíamos propuesto.

Una vez que se tenía claro el tema sobre el que se quería trabajar, se comenzaron a ordenar las ideas y a elaborar el índice del marco teórico. Para ello, se buscó información en libros, revistas digitales, artículos, etc. y se comenzó a desarrollar el primer apartado del trabajo.

La sensación que ostentaba continuamente era de desconfianza e incluso me bloqueaba constantemente por el miedo de no estar haciéndolo bien. Gracias a los seminarios y las reuniones con los compañeros, se aclaraban las dudas y continuaba con más seguridad.

A pesar de los seminarios, si se observaba que no se avanzaba lo suficiente, o las dudas no quedaban resueltas por vía e-mail, se podía asistir a tutorías individuales o se resolvían las dudas de manera conjunta junto a los compañeros y compañeras de la facultad.

Concluido el marco teórico, y una vez conocido el centro y la clase donde se podía llevar a cabo la intervención, se comenzó con su elaboración teniendo en cuenta las características de los alumnos y los espacios que se podían utilizar.

Tanto para el Trabajo de Fin de Grado, como para la intervención se ha utilizado un instrumento clave que ha sido un diario de campo en el que se anotaba casi diariamente, cómo se iba avanzando, las dificultades e inconvenientes que se encontraban a la hora de ir haciendo el trabajo, anécdotas o incluso, los sentimientos que albergaba a la hora de ir realizando la propuesta en práctica.

Además de estos seminarios y tutorías, en la jornada a la que asistí, conocí a una trabajadora social de FEDER, por lo que me hice voluntaria de la Federación Española de Enfermedades Raras, para tener mayor contacto con la realidad. Acudí a una reunión en la que me facilitaron materiales y hablamos sobre los problemas a los que se enfrentan diariamente. Igualmente, al hacerme voluntaria, he podido asistir a actos en representación de FEDER, en los que he podido observar la lucha diaria por seguir adelante y los problemas que existen, afirmando que todo lo que había leído y escuchado era cierto, por lo que esto me animaba a continuar con el trabajo.



## **5. DISEÑO, DESARROLLO Y EVOLUCIÓN DE LA PROPUESTA.**

### **5.1 Contextualización del centro**

El centro donde se ha llevado a cabo la investigación es el CEIP Paz y Amistad, situado en el Polígono Sur de Sevilla.

Gran parte de los vecinos de Polígono Sur están en paro o sometidos a trabajos inestables. Esto repercute en la salud y en la educación de la mayoría de los miembros, es por ello por lo que aún se sigue dando casos como el absentismo en esta zona, aunque con tasas más favorecedoras a la de hace unos años.

Es una zona marginada del resto de la ciudad, que destaca por la pobreza y la exclusión social, sin olvidar, el gran abandono y fracaso escolar que se produce cada año y la falta de recursos que poseen.

Existe un Plan Integral del Polígono Sur que tiene como objetivo mejorar de vida en el Polígono Sur, basada en cuatro ejes básicos de actuación integrada:

- Urbanismo y convivencia vecinal.
- Inserción sociolaboral y promoción de la iniciativa económica.
- Intervención socioeducativa y familiar.
- Salud comunitaria

Gracias a estas medidas, a la coordinación entre las administraciones y la colaboración vecinal, el Polígono Sur avanza de manera satisfactoria pudiendo aprovechar y ser partícipe de las medidas y avances que se están llevando a cabo en esta zona.

A continuación, se puede observar tanto la situación como la fachada del centro.



**Figura 5. Localización del CEIP Paz y Amistad.** Fuente: Google Maps.



**Figura 6. Fachada del CEIP Paz y Amistad.** Fuente Google Maps.

#### 5.1.1 El centro

El CEIP Paz y Amistad es un edificio de dos plantas que acoge a una media de 244 alumnos y alumnas. Actualmente, el centro dispone de dos líneas en cinco años y en segundo de primaria. Los cursos restantes, son de una sola línea.

En la primera planta están situadas las clases de Educación infantil (cuatro clases) y las clases de primero y segundo de primaria. Además, se cuenta con el espacio adjudicado para la biblioteca, el aula de educación especial, el aula de psicomotricidad, una sala de usos múltiples y cuatro aseos diferenciados entre infantil y primaria.

En la segunda planta se pueden encontrar las clases referentes a tercero, cuarto, quinto y sexto de primaria. Entre las que también se encuentran los espacios destinados a secretaría, los despachos referentes al director y la jefa de estudios, aulas para guardar el material escolar, la sala de profesores, dos aseos y un pequeño cuarto para la fotocopidora.

Si se sale al patio destinado a primaria, podemos dirigirnos al gimnasio, que cuenta con un cuarto para los materiales y aseos para evitar el desplazamiento hasta el colegio. Junto al gimnasio se encuentra el comedor, al que acuden muchos de los niños y niñas tras la jornada escolar.

El patio de Educación infantil cuenta con diversos columpios destinados al entretenimiento y diversión de los alumnos y alumnas, además de un aseo que se abre expresamente en el horario del recreo.

El centro trabaja por proyectos en todos los cursos, puesto que, al partir de los intereses de los niños y niñas del centro, hacen del aprendizaje algo innovador, dejando atrás los libros, que, muchos de ellos, no pueden adquirir. Además, cada viernes, se pone en marcha el taller de arte, en la que tanto alumnos como profesores expresan su creatividad de una forma nueva cada día.

Además, el centro cuenta con la colaboración de la Fundación Barenboim-Said que pretende fomentar la música como elemento fundamental para la transmisión de valores.

### 5.1.2 El aula

El aula donde se ha llevado a cabo la intervención corresponde al espacio de trabajo de niños y niñas con 5 años. La clase al completo cuenta con 17 alumnos y no existe ningún niño/a con necesidades educativas específicas.

Las relaciones entre ellos son muy afectuosas, saben jugar conjuntamente y no hay ningún alumno que no esté lo suficientemente integrado. La unión es palpable, incluso se puede observar en el recreo que aunque se relacionen con alumnos de otras clases y edades, siempre lo hacen juntos.

La relación con su maestra es satisfactoria. Trabaja los sentimientos, dándole importancia a todo lo que dicen o hacen y observando cada detalle.

Además, los tiene en cuenta en todo momento, realizándole preguntas, creando hipótesis y buscando soluciones entre todos. Asimismo, trabaja la coeducación, la igualdad y valores que les enseñen a ser buenas personas, ahora y en el futuro.

A la hora de comunicarse con ellos, lo hacía de una manera clara, sin diferencias y sin relación de jerarquía, sino que se incluye como una más en la clase teniendo en cuenta la opinión de sus alumnos, sus gustos y preferencias.

El espacio de la clase se divide por rincones, además de contar con el espacio necesario para la asamblea y para guardar los materiales correspondientes de los alumnos.

Se puede observar el rincón de los números y puzles, el de las letras, la biblioteca, el rincón del ordenador y el rincón de arte. Tienen cada día, la posibilidad de disfrutar de los rincones junto a sus compañeros.

El horario que cumplen regularmente es el siguiente:

| Horas       | Lunes             | MARTES            | MIÉRCOLES         | JUEVES            | VIERNES           |
|-------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| 9:00-9:45   | Asamblea          | Asamblea          | Música            | Asamblea          | Asamblea          |
| 9:45-10:30  | Proyecto          | Proyecto          | Proyecto          | Proyecto          | Proyecto arte     |
| 10:30-11:00 | Rincones          | Música            |                   | Biblioteca        | Taller de cocina  |
| 11:00-11:30 | Psicomotricidad   | Religión          |                   | Música            |                   |
| 11:30-12:00 | Desayuno          | Desayuno          | Desayuno          | Desayuno          | Desayuno          |
| 12:00-12:30 | RECREO            | RECREO            | RECREO            | RECREO            | RECREO            |
| 12:30-13:15 | Música            | Cuento            | Inglés            | Huerto            | Cuento            |
| 13:15-14:00 | Juego por Equipos | Juego por Equipos | Juego por Equipos | Juego por Equipos | Juego por Equipos |

**Figura 7. Horario del aula.** Fuente: E.P.

La intervención se llevará a cabo durante tres semanas, precisamente del 11 al 29 de abril, los martes después del recreo y los miércoles antes del recreo, tras la sesión de música.

Este horario tiene sus ventajas e inconvenientes, debido a que antes del recreo, por norma general, están más calmados, justo lo contrario que cuando entran del recreo.

Es por eso, por lo que las actividades más serenas y las que invitan a la relajación, serán llevadas a cabo los martes después del recreo. Los miércoles, se realizarán las actividades que requieran de más movimiento y/o concentración.



**Figura 8. Conjunto de imágenes de la composición del aula. Fuente: E.P.**

## 5.2 Justificación de la temática

La motivación por la que se lleva a cabo esta intervención acerca de las Enfermedades Raras en Educación Infantil es debido a la importancia de que los niños y niñas comprendan la realidad que existe en otros centros escolares, y comprendan la situación por la que pasan estos alumnos y alumnas para así concienciarlos trabajando valores básicos como el amor y el respeto.

Además de conocer qué son y qué las caracterizan, se contribuye a trabajar la inclusión desde un nuevo ámbito, aún no tan conocido en la sociedad, pero que poco a poco, va tomando mayor repercusión en el entorno.

Es un tema peculiar pero no menos importante, puesto que en algunos momentos de sus vidas pueden encontrarse con una persona con estas características y es necesario que comprendan, que aunque crean que no son capaces de ayudarlo o que no hay nada que puedan hacer por él/ella, hay acciones sencillas que se realizan a lo largo del día, que pueden llegar a hacerte sentir mejor persona.

Aunque la intervención esté enfocada en las enfermedades raras, el objetivo que se persigue es la inclusión, puesto que es de vital importancia que los alumnos y alumnas de cualquier centro se sientan integrados dentro de un contexto, evitando así problemas como la exclusión, el abandono o el acoso escolar.

Enseñándole a los niños y niñas desde edades tempranas a ser buenas personas, pueden evitar el sufrimiento posterior.

No tratar a los demás como no te gustaría ser tratado es un hecho que con situaciones reales y vivenciadas pueden enseñarse desde la escuela para que comprendan que los actos tienen ciertas consecuencias y que está en sus manos que esas consecuencias sean positivas o negativas.

Trabajar los valores desde la escuela, haría que la sociedad creciera y avanzara, lo más justa y razonable posible, conviviendo entre todos de una manera cívica, enseñando al individuo a vivir en sociedad, a conocer sus derechos y a respetarlos.



Todas las personas en algún momento de su vida, ha podido vivir o sufrir ciertas consecuencias o situaciones en las que se ha podido sentir violentas o simplemente, no han sabido reaccionar ante dicha situación.

Si desde edad temprana se les educara a los niños y niñas en valores, buscando una escuela y una sociedad más humanizada, sabrían enfrentarse a situaciones de la vida cotidiana y tomar decisiones de manera más acertada, siendo personas más cívicas y seguras de sí mismas.

Es por ello, que en la siguiente propuesta se llevarán a cabo actividades que trabajen los valores esenciales y fundamentales con los que cualquier persona pueda caminar tranquila en el futuro, con el objetivo de que aprendan a ser personas, y que crezcan como tal.

Los valores son acciones transcendentales, y una buena lección aprendida, además de perdurar en el tiempo, puede servir de ejemplo para la sociedad.

### 5.3 Metodología de la intervención

Como ya se adelantaba anteriormente, el objetivo de este trabajo es conocer qué saben los niños y niñas de las personas que poseen una enfermedad rara y cómo se comportarían ante una determinada situación.

Es por ello, por lo que se realizará una pequeña intervención en la segunda etapa de Educación Infantil. Con esta propuesta, se pretende observar qué ideas previas poseen estos alumnos y alumnas sobre este tema en concreto para poder trabajar sobre ellas. La metodología que se llevará a cabo hará referencia a una metodología investigativa basada en proyectos.

Pozuelos (2007, p.22) afirma: “participación, interés, motivación e implicación intelectual son descriptores que se le suele asignar al alumnado que trabaja en el aula con proyectos”. Esto se debe a que las actividades intentan seguir un hilo conductor, para que exista relación entre ellas y el aprendizaje mantenga un sentido lógico, que



aporten información adecuada y dualidad para poder interiorizar los aprendizajes de una manera significativa y con cierto orden para poder aplicarlos a la sociedad en la que viven.

No es un tema que partió de los intereses del alumnado, por lo que se debía pensar en actividades atrayentes, lúdicas y divertidas para que ellos mismos fueran generando interés en la investigación y así poder obtener la maestra en formación inicial el rol de guía, manteniéndose al margen el mayor tiempo posible, para que los propios alumnos fueran protagonistas de su propio aprendizaje, un aprendizaje significativo.

Aunque las actividades ya están elaboradas y propuestas, con un orden determinado, son totalmente flexibles y abiertas a cualquier cambio. Es decir, mientras que los alumnos y alumnas estén investigando, pueden surgir nuevos intereses o nuevas preguntas a las que se deben dar cabida, dejando a un lado las propuestas anteriores, y dándole respuesta a las de mayor interés en ese instante.

Con el desarrollo de estas actividades, se pretende que los niños y niñas a los que están dirigidas, exploren, observen, investiguen, pregunten y descubran la importancia de la inclusión. Mientras tanto, la maestra en formación inicial, les servirá de guía y apoyo para hacerlos reflexionar y ser partícipe de las conclusiones que se tomen para poder abordarlas en las sesiones siguientes.

El desarrollo de las actividades, se harán en el espacio más adecuado posible (patio, rincones, biblioteca, etc.) y tanto el inicio como las conclusiones de las sesiones se llevarán a cabo en la asamblea, puesto que es un espacio en el que están relajados y unidos, sentados unos juntos a otros. Un espacio más armonioso que da lugar a una forma más sencilla de la búsqueda de hipótesis, exposición de ideas y un clima más favorecedor a la investigación.

También se realizarán actividades en pequeños grupos, aunque finalmente, todas las conclusiones se expondrán en el grupo clase al completo para obtener las conclusiones finales.

La organización del tiempo será siempre respetando las horas de inglés, religión, psicomotricidad y música. En el caso de que los alumnos y alumnas no se muestren del todo interesados por alguna actividad o estén demasiado cansados o nerviosos, se procederá a retomarla en otro momento que se crea oportuno, para que el desarrollo y el aprendizaje de esta no se vea afectado y que tanto el aprendizaje como los resultados sean lo más favorecedores posibles.

#### 5.4 Objetivos de la intervención.

Los objetivos tanto generales como específicos que se quieren llegar a conseguir con esta intervención son los siguientes:

##### **Objetivos generales:**

- Conocer las enfermedades poco frecuentes y su desarrollo en el ámbito educativo.
- Descubrir las posibilidades, características y limitaciones que tienen esos niños y niñas en su vida diaria, al igual que los maestros/as.
- Sensibilizar a la comunidad educativa a cerca de la realidad que sufren aproximadamente 3 millones de personas a través de la puesta en práctica y evaluación de una propuesta didáctica en educación infantil.

##### **Objetivos específicos:**

- Estudiar la inclusión de los niños/as con enfermedades raras.
- Descubrir el placer de ayudar a los demás a través de actos cotidianos.
- Descubrir las ideas previas que poseen los alumnos/as sobre los niños y niñas con enfermedades poco frecuentes.

- Construir herramientas didácticas eficaces para mejorar la inclusión de niños y niñas con enfermedades raras.
- Aprender de la puesta en práctica de las propuestas didácticas como maestra en formación inicial.
- Despertar aptitudes que conlleven a la inclusión social.
- Aplicar propuestas didácticas favorecedoras de la inclusión escolar.

### 5.5 Trama de conocimientos.

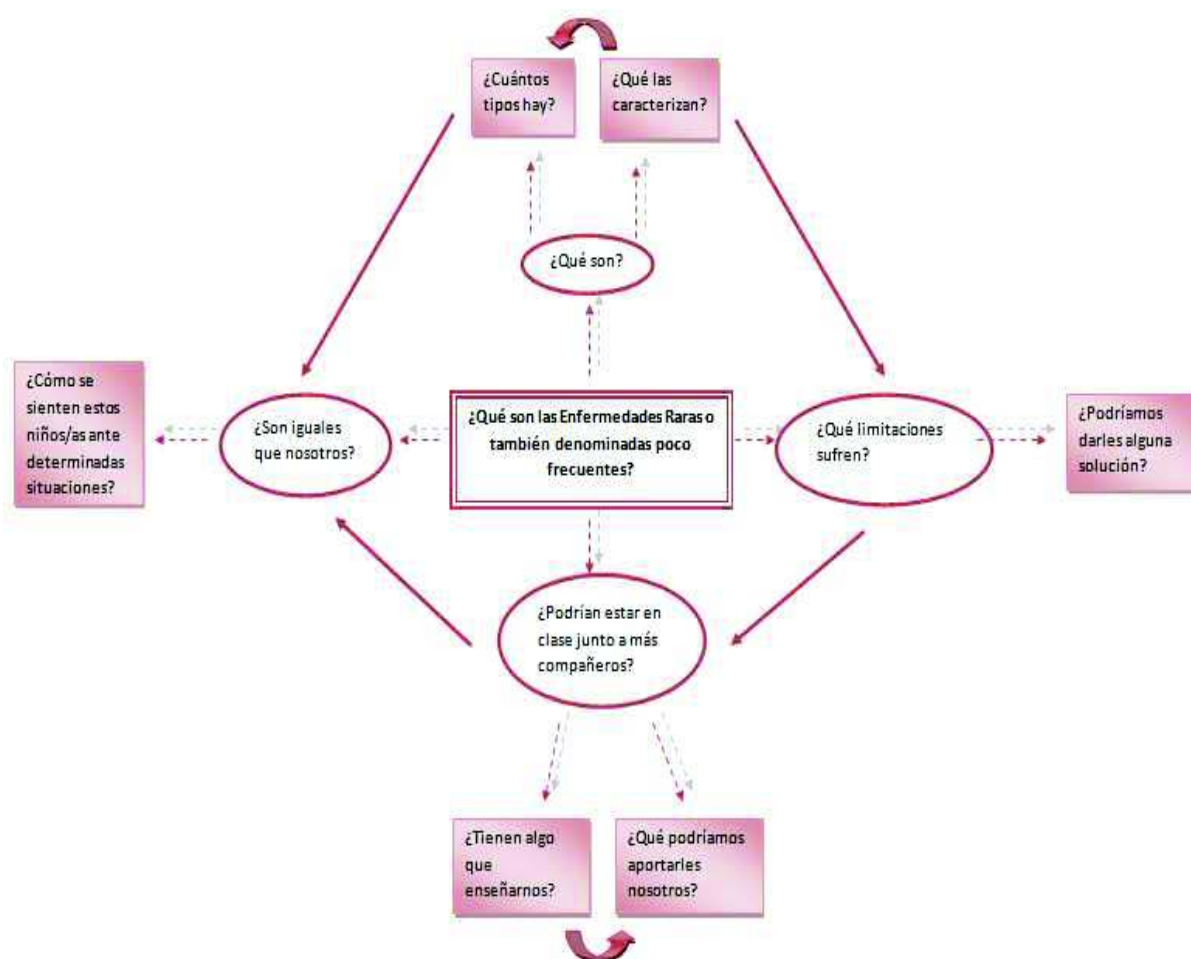
Los contenidos de la intervención regidos por áreas según la Orden del 5 de agosto de 2008 son los siguientes:

- Conocimiento de sí mismo y autonomía personal:
  - Respeto y conocimiento sobre otras situaciones de la vida diaria.
  - Adquirir nuevos valores y actitudes que les llevan a formarse como persona.
  - Aplicar y poner en práctica las nuevas herramientas aprendidas para mejorar como persona.
- Conocimiento del entorno
  - Qué son las Enfermedades Raras
  - Características de las enfermedades poco frecuentes.
  - Limitaciones e impedimentos que sufren estos alumnos en el ámbito escolar.
  - Algunos tipos que existen sobre enfermedades raras.
  - Aprendizajes que podemos aportarles a las personas afectadas.
- Lenguaje y comunicación
  - Resolución de conflictos mediante la comunicación.
  - Significado de las Enfermedades Raras.
  - Respeto hacia las personas y entre ellos mismos.
  - Participación activa en las actividades y en las resoluciones de las mismas.

- Colaboración en la proyección de vídeos y en las diferentes situaciones simuladas en el aula.

El siguiente esquema, muestra las diferentes problemáticas de la investigación. Se puede observar, que parte de una idea general; ¿Qué son las Enfermedades Raras o también denominadas poco frecuentes? A partir de ahí, se desarrollan nuevas preguntas como; ¿Podrían estar en clase con nosotros?, ¿qué limitaciones existen?, ¿son iguales que nosotros?

Todas estas desencadenan en nuevas preguntas, que a su vez, están relacionadas unas con otras; ¿qué las caracteriza?, ¿cuántos tipos existen?, ¿cómo se sienten esos niños y niñas?



**Figura 9. Trama de conocimientos.** Fuente: E.P.

## 5.6 Programación de actividades

|  |        |   |                       |  |        |
|--|--------|---|-----------------------|--|--------|
| Cuento de Federito   | 30 min | → | Martes 12 de abril    | Cuento de Federito   | 25 min |
| ¡Buscamos respuestas!                                      | 40 min | → | Miércoles 13 de abril | ¡Buscamos respuestas!                                      | 30 min |
| El cazo de Lorenzo<br>Irene e Inés,<br>dos vidas paralelas | 40 min | → | Martes 19 de abril    | El cazo de Lorenzo<br>Irene e Inés,<br>dos vidas paralelas | 40 min |
| Mariposas investigadoras                                   | 60 min | ↗ | Miércoles 20 de abril | Enviamos un mensaje muy especial                           | 20 min |
| Oh oh...<br>¡Tenemos un problema!                          | 30 min | ↘ | Martes 26 de abril    | Mariposas investigadoras                                   | 50 min |
| Enviamos un mensaje muy especial                           | 30 min | ↘ | Miércoles 27 de abril | Oh oh...<br>¡Tenemos un problema!                          | 20 min |

**Figura 10. Programación de actividades.** Fuente: E.P

Esta figura muestra en la parte izquierda, el orden inicial de las actividades y el tiempo establecido aproximadamente para cada una de ellas. En la parte derecha, se puede observar cómo ha sido realmente el desarrollo de las actividades.

Las flechas especifican el orden real en el que se han ido elaborando las actividades puesto que, al ir realizándolas, los alumnos y alumnas mostraban en ese momento mayor interés por dar respuesta a nuevas hipótesis que se habían planteado, por lo que se procedió a cambiar el orden establecido sin ningún inconveniente.

Estas actividades no se han llevado siempre en el mismo lugar, debido a que se ha intentado aprovechar todos los espacios disponibles para desarrollar la intervención con mayor destreza.

La primera actividad, en la que se ha llevado a cabo la lectura de un cuento, se ha realizado en la asamblea, al igual que cuando se daba por finalizada cualquier otra actividad y se exponían las conclusiones y todo lo aprendido en este espacio.

Asimismo, también se han desarrollado actividades en el rincón del ordenador para ver los vídeos con mayor comodidad o en el patio para poder realizar la actividad de motricidad con facilidad y sin ningún tipo de obstáculo que pudiera ser un impedimento en el desarrollo de la misma.

## 5.7 Desarrollo e implementaciones de las actividades

Las actividades que se han desarrollado en esta intervención han ido destinadas a descubrir cómo se sienten estos niños y niñas con enfermedades raras, cuáles son sus miedos e inseguridades, además de descubrir qué ideas y concepciones poseen ante determinado tema, siendo ellos, los principales investigadores en todo momento de la intervención.

Las actividades tienen un hilo conductor, y con ellas se tiene la intención de dar respuesta a la problemática de la investigación ya expuesta anteriormente.

A continuación, estas son las actividades que se han llevado a cabo en el aula:

|                   |  |
|-------------------|--|
| <b>TÍTULO</b>     | Cuento de Federito   |
| <b>OBJETIVOS</b>  | <ul style="list-style-type: none"><li>- Conocer las ideas previas y concepciones que poseen acerca de las enfermedades raras.</li><li>- Comenzar a generar interés sobre determinado tema.</li><li>- Creación de hipótesis y preguntas para poder resolver a lo largo de las actividades.</li></ul>  |
| <b>DESARROLLO</b> | <p>En esta la primera sesión, se procederá a leerle al alumnado un cuento denominado “Al cole con Federito” (anexo 1). Una actividad que procede de FEDER, diseñada especialmente para el último curso de Educación Infantil (de 5 a 6 años). Durante la lectura del cuento se les irán realizando preguntas para ver qué opinan y qué ideas tienen acerca de lo que se les está contando antes de darle las soluciones.</p> <p>Se llevará a cabo en la asamblea creando un ambiente acogedor y de confianza para que sientan que pueden expresarse libremente, respetando en todo momento a sus compañeros.</p> |
| <b>MATERIALES</b> | Cuento en grandes dimensiones realizado con cartulinas.  |
| <b>DURACIÓN</b>   | 30 minutos aproximadamente.  |

### IMPLEMENTACIÓN:

Para conocer las ideas previas de los niños y niñas de cinco años, procedí a leer el cuento de “Federito, un trébol de 4 hojas”.

Se realizó el cuento en cartulinas, para que fuera más grande de lo que están acostumbrados a ver y captar su atención de una forma más rápida. Su lectura se llevó a cabo en la asamblea, con el grupo clase, donde se explicaron ciertas normas antes de comenzar el cuento. Esas normas, eran que todos podrían intervenir si levantaban la mano y todas las respuestas que dieran serían válidas, pero debían mantener un orden puesto que había una grabadora recopilando el momento y si hablaban todos a la vez no se escucharía nada.

Mientras se leía el cuento, se les iba realizando diferentes preguntas como, por ejemplo: ¿creéis que la solución es dejar de lado a un niño que no es igual que nosotros?, ¿qué haríais vosotros?, ¿cómo será el niño que va a salvar a Federito?, ¿qué os ha parecido el cuento?, ¿tiene el cuento relación con las enfermedades raras?, ¿y con vosotros?, ¿sabéis lo que son las enfermedades raras? (Anexo 2).

En la respuesta a esas preguntas, se pudo observar cómo a veces se contradecían. Por ejemplo, había respuestas negativas y afirmativas sobre la pregunta de si jugarían con un niño que tiene cuatro dedos (haciendo referencia al niño del cuento), o si es malo ser diferente. A veces, cuando veían que la mayoría de sus compañeros decían que sí jugaban con un compañero que fuera diferente, rápidamente cambiaban de opinión y decían que ellos también lo harían.

Realmente, el objetivo que se perseguía en esta actividad se ha conseguido, puesto que buscaba observar y ver cuáles eran sus concepciones y pensamientos, e indudablemente, existen ciertas ideas que se deberían cambiar y fomentar respecto a la inclusión, y será el objetivo principal de las siguientes actividades propuestas.

Tras la lectura, se les preguntó si les había gustado el cuento y si querían seguir investigando sobre las enfermedades raras.

Ambas preguntas tuvieron una respuesta afirmativa.



**Figura 11. Cuento “Federito, un trébol de cuatro hojas”. Fuente: E.P.**



|                   |   |
|-------------------|---|
| <b>TÍTULO</b>     | ¡Buscamos respuestas!   |
| <b>OBJETIVOS</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer características de una persona sana.</li> <li>- Averiguar los rasgos de las personas con una enfermedad rara.</li> <li>- Dar respuesta a las hipótesis planteadas anteriormente.</li> </ul>  |
| <b>DESARROLLO</b> | <p>A raíz de las concepciones y preguntas surgidas en la primera sesión, se recordará una pregunta clave y se partirá de ella para la siguiente actividad: ¿Qué significa tener una enfermedad rara?</p> <p>Una vez que lo recuerden, se realizarán dos nuevas preguntas: ¿Qué es estar sanos? y ¿qué es estar enfermos? Una vez que obtenga las respuestas, por equipos, se realizará la actividad del folio giratorio, que consiste en que cada alumno del equipo tendrá el folio durante dos minutos. Al cumplir los dos minutos, le pasará el folio a su compañero de la derecha y este continuará el dibujo que estaba realizando. Cuando todos los miembros del equipo hayan dibujado, volverán a la asamblea y se observarán los dibujos que han realizado. Mientras se observan, deberán ir comentando qué es lo que han dibujado y por qué han dibujado tales características y no otras.</p> <p>Quizás, surjan nuevas dudas y preguntas o vuelvan a surgir algunas ya realizadas.</p> <p>El desarrollo de esta actividad será en las mesas del aula para que puedan dibujar con mayor comodidad.</p> <p>Los comentarios de los dibujos se harán en la asamblea para que desarrollen sus ideas abiertamente.</p> |
| <b>MATERIALES</b> | Folios, lápices, ceras de colores, rotuladores.   |
| <b>DURACIÓN</b>   | 40 minutos aproximadamente.   |

## IMPLEMENTACIÓN:

Antes de comenzar con la siguiente actividad, se les volvió a realizar las preguntas que se les hizo los días anteriores sobre el cuento; ¿jugaríais con un niño que es igual que vosotros? Sorprendentemente, muchos de ellos volvieron a responder que sí y que no. ¿Por qué?, se volvió a preguntar; ¿No jugaríais con Federito si lo vierais?

La gran mayoría respondió que sí, pero otros varios volvieron a responder que no. Sus razones fueron: “es que tiene cuatro dedos, no puede jugar”. Aunque finalmente, muchos simulaban que tenían cuatro dedos, por lo que contestaron a sus compañeros: “mira esconde este dedo. ¿Ves? Sí puedo coger las cosas.”

Se fue sembrando un ambiente de duda que era justo lo que se buscaba, porque al generar incertidumbre se creaban nuevos y diferentes tipos de comentarios entre ellos, y eso daba lugar a una nueva búsqueda de información para resolver todas las hipótesis que se estaban creando.

Se volvió a realizar tres preguntas claves que daban lugar a la práctica de la siguiente actividad: ¿qué es estar sanos?, ¿qué es estar enfermos?, ¿qué son las enfermedades raras?

Muchas de las respuestas fueron:

- *Estar malitos significa que tenemos fiebre o vomitamos.*
- *Estar sanos es que no nos duele nada.*
- *Las enfermedades raras es no tener pelo.*

Estas fueron algunas de las respuestas que se obtuvieron, y sin darles más información, se procedió a indicarles que se sentaran por grupos de 5 para comenzar la actividad llamada ¡buscamos respuestas! Una vez que la actividad finalizó, se comentaron los dibujos que realizaron en la asamblea. (Anexo 4).

Primero, dibujaron niños/as que estuvieran sanos.

Los resultados fueron parecidos en ambos dibujos. Todas las personas que dibujan tenían una misma característica: estaban sonriendo.

En el dibujo del grupo B, aparecía un niño en una cama por lo que se pasó a preguntarle por ese dibujo en concreto. La respuesta fue que ese niño salía del hospital, y por eso, todos los que estaban a su alrededor estaban contentos.

Todos llegaron a la conclusión de que cuando estamos sanos no nos duele nada y por eso estamos felices.

El siguiente dibujo hacía referencia a las enfermedades: ¿Cómo nos sentimos cuando estamos enfermos?

En el dibujo del grupo A, dibujaron a un niño que tosía, otro que estaba en la cama y dos más con apariencia triste. Pero hubo uno en especial llamaba la atención. Era una persona sonriendo, situada junto a la cama donde habían dibujado a un niño enfermo.

La respuesta que dieron es que era una enfermera, y ellas además de pinchar a los enfermos, les da jarabe y los cuida y se siente bien cuando lo hace, de ahí su sonrisa. En el grupo B realizaron dibujos parecidos: personajes que están vomitando, tienen fiebre o están en una camilla debido a que se encuentran mal.

Por último, en el dibujo de las enfermedades raras, hubo algo más de inseguridad a la hora de hacerlo y se preguntaban constantemente entre ellos. Se dieron momentos en los que no pasaban el folio, y lo situaban en el centro de la mesa mientras dibujaban todos, ayudándose unos a otros debido a la confusión que existía a la hora de realizar el dibujo.

En el grupo A, se mostraban inseguras a la hora de realizar los dibujos y no sabían que característica dibujar para un niño/a que tuviera una enfermedad rara. Por lo tanto, se volvía a repetir el patrón de los dos dibujos realizados anteriormente. Dibujaron personas contentas, sorprendidas, vomitando o sin pelo.

Me llamó la atención, que una de las niñas, volvía a repetir el mismo dibujo que había realizado anteriormente, pero con los rasgos un poco más exagerados (ojos, pelos, orejas y cuerpo más voluminoso). Otra de ellas, realizó una figura sin pelo, por lo se les preguntó si era raro no tener pelo. Sus respuestas fueron casi todas afirmativas.

Los resultados de los dibujos del grupo B, han sido más atrevidos que el grupo anterior. Uno de los componentes del grupo, había dibujado exactamente el mismo dibujo en las tres ocasiones, pero esta última vez, tenía sobre su cabeza una especie de gorro tapándole el pelo. Otro de ellos, dijo que había dibujado a niños que tenían “enfermedades de fantasía”, por lo que volaban y vomitaban arcoíris. Tras dar esa explicación, se lanzó una pregunta clave: ¿existen las enfermedades de fantasía?, a lo que contestaron rotundamente no.

Esto llevó a otra pregunta: ¿entonces tampoco existen las enfermedades raras? Uno de ellos contestó que no, pero inmediatamente sus compañeros le quitaron la razón.

Se dio por finalizada la sesión para observar mejor los dibujos y sus explicaciones y seguir sembrando la duda, puesto que aún no sabían transmitir una idea o concepto sobre qué sería eso denominado enfermedades raras.



**Figuras 12 y 13. Realización de dibujos.** Fuente: E.P.

|                   |  |
|-------------------|--|
| <b>TÍTULO</b>     | El cazo de Lorenzo y Irene e Inés; dos vidas paralelas   |
| <b>OBJETIVOS</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ser conscientes de otras realidades muy cercanas a nosotros.</li> <li>- Reflexionar sobre las dificultades de nuestra vida diaria para buscar una solución.</li> <li>- Crear aptitudes favorecedoras hacia la solidaridad y la inclusión.</li> <li>- Recapacitar qué es lo que nos aportaría un niño diferente a nosotros.</li> </ul>   |
| <b>DESARROLLO</b> | <p>Se procederá a ver dos videos.</p> <p>El primero se llama “El cazo de Lorenzo”, una historia de un niño que siempre va acompañado por un cazo y que tiene grandes dificultades en su vida diaria, hasta que recibe la ayuda de una señora.</p> <p>El segundo vídeo, es una historia real de Irene e Inés, primas de la misma edad que tienen dos vidas paralelas debido a que una de ellas tiene una enfermedad rara. El vídeo cuenta el día a día de ambas niñas, que a pesar de tener la misma edad, no tienen las mismas prioridades.</p> <p>Una vez que se hayan visto los vídeos, se procederá a expresar cómo se sienten y qué es lo que piensan sobre lo que han visto.</p> <p>El desarrollo de esta actividad se llevará a cabo en el rincón del ordenador para poder visualizar de manera más cómoda los vídeos.</p> |
| <b>MATERIALES</b> | <p>Ordenador con conexión a internet.</p> <p>El cazo de Lorenzo:<br/> <a href="https://www.youtube.com/watch?v=JMtOIsEu-fw">https://www.youtube.com/watch?v=JMtOIsEu-fw</a></p> <p>Irene e Inés. Dos vidas paralelas:<br/> <a href="https://www.youtube.com/watch?v=98SKEVqawfA">https://www.youtube.com/watch?v=98SKEVqawfA</a></p>   |
| <b>DURACIÓN</b>   | 30 minutos aproximadamente.  |

## **IMPLEMENTACIÓN:**

Como en la última sesión no se dieron las respuestas necesarias para descubrir qué eran las enfermedades raras, se procedió a ponerles dos vídeos en el rincón del ordenador. Durante el visionado de los vídeos, realizaron comentarios como “pobrecito” o “¡qué pena!

Tras visualizar el primer vídeo de “El cazo de Lorenzo” se realizaron cuestiones a cerca de lo que habían visto: ¿Qué le ha pasado?, ¿alguien lo ha ayudado? ¿la mujer que lo ha ayudado era enfermera?

Respondieron que podría ser su madre, o alguien de la calle que vio que necesitaba ayuda y se prestó a hacerlo. En general, todos comentaron que ellos también lo harían.

La maestra, les comentó que un día se podría hacer, por lo que se cogió una botella de plástico que había en la clase y se le ató una cuerda. Todos estaban emocionados ante la idea y querían ser los primeros en ponérsela. Así que se decidió que a lo largo del día, todos tendrían durante un periodo de tiempo la botella atada en la cintura para poder comprobar cómo se sentía Lorenzo.

La primera niña en ponerse la botella anduvo por la clase durante dos o tres minutos, y para nuestra sorpresa, pidió que se la quitáramos antes de lo que pensábamos. Se le preguntó la razón y su respuesta fue: “no me gusta, me siento mal, me da vergüenza y me da en el pie”.

Cuando se la quitamos, los demás compañeros pedían entusiasmados ser los siguientes en ponerse la botella. De nuevo, se repitió exactamente lo mismo que anteriormente. El niño pidió que le quitáramos la botella y cuando le preguntábamos las razones no quería contestarnos. Finalmente, reveló que esa sensación no le gustaba, que era diferente y que la botella se enganchaba.

Sucesivamente, se iban cambiando la botella, pero no duraban más de 10 minutos con ella. Incluso, se llevó la botella al patio por si alguno de ellos quería ser “Lorenzo”

por unos minutos, pero cuando los niños y niñas les pisaban o ellos mismos se caían, venían a pedir que se la quitáramos.

Lo más sorprendente de esta actividad, era la manera de pedir que le quitáramos la botella de plástico, puesto que la actitud era increíblemente avergonzada. Algunos de ellos, no lo pedían, pero se sentían retraídos y se apartaban un poco del grupo, hasta que se le preguntaba si querían quitarse la botella.

Poder llevar este vídeo a la práctica y este juego en el que debían ponerse en el lugar de la otra persona, hizo que sintieran realmente los sentimientos que el vídeo quería transmitir.

El siguiente vídeo propuesto era el de “Súper Antonio”, pero se decidió cambiar para ponerles otro titulado “Irene e Inés, dos vidas paralelas”. Cuenta la historia de dos primas de ocho años, una de ellas, portadora de una enfermedad rara.

Se decidió cambiar el vídeo debido a que este muestra la vida cotidiana de una niña con una enfermedad rara, y sería más efectivo puesto que los acercaría mucho más a la realidad.

Esta vez, se fue parando el vídeo para ir comentándolo poco a poco, haciendo mayor hincapié en los aspectos más relevantes. Se descubrió el concepto de las enfermedades raras y aprendieron que se llama así porque solo lo tiene una persona entre muchas otras.

Además, vieron que Irene tenía que ir a un colegio lejos de su casa, y que tardaba una hora en llegar. Varios alumnos realizaron comentarios haciendo referencia a que ellos vivían muy cerca del colegio, o que Irene debía levantarse muy temprano para llegar al colegio.

Mientras hablaban, llegaron a la conclusión de que la protagonista del vídeo, necesitaba maestros que la ayudaran en el colegio, amigos que le mostraran su cariño y materiales especiales para que su estancia fuera más cómoda y pueda aprender mejor. Por lo que la siguiente pregunta fue: ¿qué haríais para ayudarla?

Algunos realizaron comentarios haciendo alusión a que le harían una silla especial para regalársela y sin embargo, otros la comprarían. Pero se volvió a crear una nueva situación, y es que a pesar de haberle regalado a Irene una silla especial para que estuviera más cómoda, aún no estaba realmente feliz. ¿Qué se podía hacer?

Regarle lo que quisiera, todo lo que pida, comprarle un jarabe, comprarle un regalito, etc, fueron todas las respuestas que dieron para conseguir animar a Irene. Todo referente a lo material, por lo que volvimos a crear una nueva problemática.

Imaginaron que no tenían dinero para comprar ningún regalo y llegaron a una conclusión final; podrían realizar dibujos para que se pusiera contenta, hacer una foto, regalarle flores del parque, etc.

Una vez que llegaron a esta conclusión, se les preguntó si querían llevar a cabo todo lo que habían dicho, puesto que la maestra en prácticas conocía a una niña con una enfermedad rara, y estaba segura de que si hacíamos algo para ella, sería muy feliz.

No lo duraron ni un segundo, y todas las propuestas realizadas por ellos se tuvieron en cuenta para la próxima actividad.



**Figuras 14, 15 y 16. Visionado y puesta en práctica de los vídeos. Fuente: E.P.**



|                   |   |
|-------------------|---|
| <b>TÍTULO</b>     | Enviamos un mensaje muy especial  |
| <b>OBJETIVOS</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Acercarnos a la realidad sobre todo lo que hemos aprendido.</li> <li>- Poner en práctica los valores que hemos adquirido en las actividades posteriores.</li> </ul>  |
| <b>DESARROLLO</b> | <p>Ha llegado a los oídos de la maestra, que en un colegio de esta ciudad, hay una niña que es portadora de eso que han estudiado, denominado enfermedad rara.</p> <p>Han aprendido, que con cariño y amor estas personas pueden sentirse mejor, por lo que se va a desarrollar un vídeo para enviárselo y que esté al corriente, que desde el colegio, queremos decirle que es muy especial y luchadora y que nunca deje de sonreír.</p> <p>Antes de grabarlo, procederán a pensar qué mensaje quieren enviarle así poder grabar el vídeo con mayor fluidez.</p> |
| <b>MATERIALES</b> | Cámara de vídeo   |
| <b>DURACIÓN</b>   | <p>Preparación del vídeo: 30 min aproximadamente.</p> <p>Duración del vídeo: 1 min aproximadamente.</p>   |

### IMPLEMENTACIÓN:

Tras el entusiasmo que transmitieron el día anterior por la idea de grabar un vídeo, se llevó a cabo su grabación. Antes de grabar el vídeo, debían pensar qué mensaje querían transmitirle, por lo que se sentaron en círculo en la asamblea y uno a uno, iban diciendo el mensaje que querían enviar. Algunos de esos mensajes eran:

- *¡Queremos que sea muy feliz!*
- *Te mandamos besos y abrazos*
- *Queremos ser tus amigos*

Una vez que ya lo habían pensado, se colocaron como quisieron y se ensayó varias veces para que todo saliera lo mejor posible.

Tras varios ensayos, se procedió a grabar el vídeo definitivo y una vez que estaba terminado, se procedió a verlo en conjunto y se preguntó: ¿Cómo creéis que se pondrá la niña al ver vuestro vídeo?, y todos contestaron sin dudarlos:

- ¡muy contenta!
- ¡feliz!

Ha sido una manera de poder acercarlos a la realidad, y demostrarles que todo sobre lo que se está trabajando está más cerca de lo que ellos creen.

Además, esperan entusiasmados la respuesta de la maestra para que nos cuente cómo ha sido la reacción de la niña cuando vio el vídeo que se le envió.

No realizaron carteles ni escribieron mensajes, puesto que la niña aún no sabe leer y le llama bastante la atención los materiales audiovisuales, de ahí la elección de realizar un vídeo y no una a carta.

Enlace del vídeo:

<https://www.youtube.com/watch?v=kVcTAv63Bfg&feature=youtu.be>

*Este vídeo está subido a Youtube con la opción de “oculto”, por lo que solo las personas que posean el enlace pueden verlo.*

|                   |  |
|-------------------|--|
| <b>TÍTULO</b>     | Mariposas investigadoras   |
| <b>OBJETIVOS</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer el nombre de una enfermedad rara y sus características.</li> <li>- Ponernos en el lugar de otra persona.</li> <li>- Experimentar nuevos sentimientos.</li> <li>- Fomentar valores como el respeto y la confianza entre el grupo.</li> </ul> |
| <b>DESARROLLO</b> | <p>Para llevar a cabo esta actividad, se necesitaba saber qué significa el término de piel de mariposa.</p> <p>Se les pondrá una imagen de una mariposa y se les hará preguntas como: ¿cómo es esa mariposa?, ¿qué le pasaría si la tocáramos o</p>  |

|                   |   |
|-------------------|---|
|                   | <p>cogiéramos?, ¿cómo podríamos evitar que le pasara algo malo?</p> <p>Una vez que se obtengan todas las respuestas, se realizará un cuento motor en el patio, que llevará a una breve investigación. Para comenzar, se tirarán por el suelo fingiendo que son gusanos y poco a poco se convertirán en mariposas.</p> <p>Una vez que sean preciosas mariposas, cada uno cogerá dos globos y se los pondrá en la espalda, simulando que son sus alas. De repente, llegará una tormenta que causará la pérdida de algunas alas de nuestras mariposas. Pero sus compañeras, que han conseguido resguardarse de la tormenta, deberán buscar un antídoto para poder animarlas. ¿Qué necesitarán las mariposas que han perdido sus alas para volver a ser felices?</p> <p>Volverán a clase, y en la asamblea habrá dos recipientes, uno con un globo con agua y otro con un globo sin agua.</p> <p>Se les irá preguntando qué necesitan las personas para ser felices: ¿amor?, ¿gritos?, ¿comprensión?, ¿besos y abrazos?, ¿peleas?...</p> <p>Todos los aspectos positivos se irán añadiendo en el recipiente con el globo de agua, y los aspectos negativos en el recipiente del globo sin agua.</p> <p>Una vez que se termine de clasificar todos los sentimientos y acciones, se procederá a realizar este experimento:</p> <p><a href="https://www.youtube.com/watch?v=0SETN_00S80">https://www.youtube.com/watch?v=0SETN_00S80</a></p> <p>Una vez realizado, se explicará la metáfora: a pesar del fuego que es un elemento peligroso, con cariño, amor y respeto, se puede hacer frente a las adversidades.</p> |
| <b>MATERIALES</b> | Ordenador para investigar, globos, agua, velas.   |
| <b>DURACIÓN</b>   | 50 min aproximadamente.   |

### IMPLEMENTACIÓN:

Antes de comenzar con el juego, y tras aprender qué eran las enfermedades raras y sus características, el objetivo de la siguiente actividad era que aprendieran un nombre característico de alguna enfermedad rara. Se decidió el de piel de mariposa, puesto que

el término, además de ser más sencillo, sería más atractivo para los niños y niñas al tratarse de un animal.

Primero, se les mostró una foto de una mariposa y se les preguntó cómo de frágiles son y qué pasaría si se cogieran y apretaran con fuerza. Tras las respuestas que se esperaban, y al llegar a la conclusión de lo frágiles que son, se les contó que hay enfermedades raras que se llaman así, por lo que se le pidió a uno de los niños del grupo que se acercara y que comenzara a rascarse el cuerpo, simulando que le picaba demasiado. Mientras lo hacía, se le fue pintando las zonas por donde se frotaba.

Una vez que terminó, se les planteó una nueva hipótesis; ¿cómo se sentiría él si tuviera que ir así al colegio? Incluso, podría ir con vendas por todo el cuerpo porque tendría muchas heridas debido al picor. Para hacer la situación más real, se le vendó los brazos y las manos.



**Figura 17. Niño con piel de mariposa. Fuente: E.P.**

Cuando ya aprendieron el nombre de esta nueva enfermedad, se fueron al patio y comenzaron el cuento motor.

Se añadió esta actividad en el patio, por la necesidad de movimiento que tienen los alumnos de esta edad. Es un juego motor, en el que además de continuar con el proyecto y con los objetivos que se quieren aprender, están canalizando la energía y los sentimientos a través del movimiento.

Imaginaron que eran mariposas felices, volando con sus maravillosas alas (ellos llevaban globos), pero que de pronto, una tormenta se aproximó y su resultado fue catastrófico: ¡había fracturado las alas de algunas mariposas!

Uno de los niños comenzó a llorar, porque no quería que su globo se explotase, y varios compañeros tenían alas y él no. Se aprovechó esta situación para parar el juego en ese preciso momento y continuar con lo que se llevaba preparado.

Cuando volvieron a clase, se les preguntó qué podían hacer para que el niño dejara de llorar.

¿Necesitaría peleas, gritos o mentiras o más bien, abrazos, besos y mimos? Clasificaron las palabras en una bandeja u otra, según las acciones fueran correctas o incorrectas.

Una vez que terminaron, se dio lugar a la realización de un experimento: en la bandeja en la que pusieron todas las acciones negativas había un globo, el cual se acercó al fuego y se explotó inmediatamente. Sin embargo, el globo que se encontraba en la bandeja de las buenas acciones, cuando se acercó al fuego no explotó. Todos quedaron embelesados y rápidamente le buscaron una explicación:

- *¡Eso es porque son cosas buenas!, afirmó uno de ellos.*

Comprendieron, que si realizan buenas acciones para animar a una persona cuando está triste pueden hacer que se sienta mejor, por lo que quisieron saber si un abrazo funcionaría y le dieron un abrazo a su compañero, que había llorado porque su globo se había explotado debido a la tormenta. El resultado fue justo el esperado.

A pesar de que un compañero se sintió apenado porque se explotó su globo, hubo una niña en especial que mostró cierta angustia ante este juego, debido al miedo que le tenía a los globos y al hecho de que se explotaran.

Por tanto, antes de explotar los globos, la avisaba con un guiño, haciéndola cómplice de lo que iba a suceder a continuación para que estuviera alerta y así disminuir su angustia.



**Figuras 18, 19, 20 y 21. Desarrollo del cuento motor y experimento.** Fuente: E.P.

|                   |  |
|-------------------|--|
| <b>TÍTULO</b>     | Oh oh... ¡Tenemos un problema!   |
| <b>OBJETIVOS</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Buscar alternativas que nos lleven a una situación mejor.</li> <li>- Crear consciencia de las dificultades diarias que pueden encontrarse los niños y niñas con enfermedades raras o algún tipo de discapacidad.</li> <li>- Reflexionar sobre las múltiples barreras arquitectónicas que se encuentran en la vida diaria de esos niños/as y la necesidad de eliminarlas.</li> </ul> |
| <b>DESARROLLO</b> | Esta actividad está inspirada en el cuento de “Por cuatro esquinitas de nada”, por lo que se simulará una situación parecida.  |

|                   |  |
|-------------------|--|
|                   | Una muñeca, con alas de mariposa, querrá entrar a jugar con sus amigos a la casa de uno de ellos, pero hay un problema; la niña de las alas de mariposa no puede entrar, debido a que sus alas son demasiado grandes: ¿Existe alguna solución para que pueda estar junto a sus amigos? |
| <b>MATERIALES</b> | Caja de cartón, muñeca con alas de mariposa, tijeras, papel y colores.   |
| <b>DURACIÓN</b>   | 30 minutos aproximadamente.  |

### IMPLEMENTACIÓN:

Esta actividad trataba de poner en práctica la resolución de problemas y para ello se necesitaba que fuera lo más real posible. Se aprovechó que ya habían aprendido qué era la enfermedad rara de “piel de mariposa” para que la protagonista de la actividad tuviera esas características y las actividades siguieran un orden lógico y estuvieran entrelazadas.

Es por ello, por lo que se intentó que hubiera cierta conexión entre las actividades. Se utilizaron materiales de su alcance, que les llamara la atención y se realizó una casa con una caja de cartón y una muñeca con alas de mariposa de cartulina y se procedió a planear hipótesis y problemas.

¿Qué se podría hacer para que la muñeca pueda entrar en la casa a jugar con sus amigos sin que se le dañen las alas al entrar por la puerta?, se preguntó. Estas fueron algunas de las respuestas:

Podemos doblarla

Pero hemos dicho que las alas de mariposa son muy frágiles, se romperían.

Ir por detrás de la casa

No hay puerta

Entrar por la ventana

Es más pequeña que la puerta

- *Por el tejado*

No cabe. ¿Le cortamos las alas?

- *No / Sí*

¿Cómo nos sentiríamos si nos cortaran a nosotros los brazos?

- *Mal, no podríamos hacer nada.*

- *Pues que se agache*

Siguen sin entrar las alas. ¿Se va sola?

- *No*

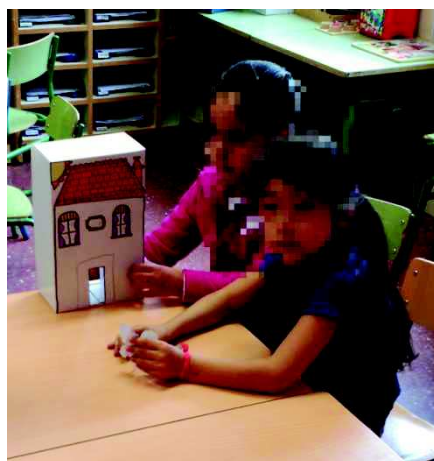
Tiene que entrar por la puerta como las personas. (Se procedió a darles pistas para encontrar una solución) ¿Alguna vez habéis hecho obras en casa?

- *¡Podemos abrir más la puerta!*

¿Os parece bien esa idea?

- *¡Sí!*

Una vez que llegaron a la conclusión, deberían haber realizado una puerta más grande para que la muñeca con alas de mariposa pudiera entrar a jugar con sus amigos. Pero por falta de tiempo, debido a que en ese momento tenían que salir al recreo, no se pudo completar la actividad, aunque los materiales se dejaron en el rincón de arte para que pudieran elaborar la puerta en el momento que desearan.



**Figura 22. Resolución de problemas.** Fuente: E.P.



## 6. EVALUACIÓN

Evaluar es valorar o establecer un valor a alguien o algo que nos lleva a recabar información, analizar datos, tomar decisiones, producir cambios y mejorar aquello que queremos evaluar.

Existen tres momentos claves de evaluación que son: evaluación inicial, continua y final.

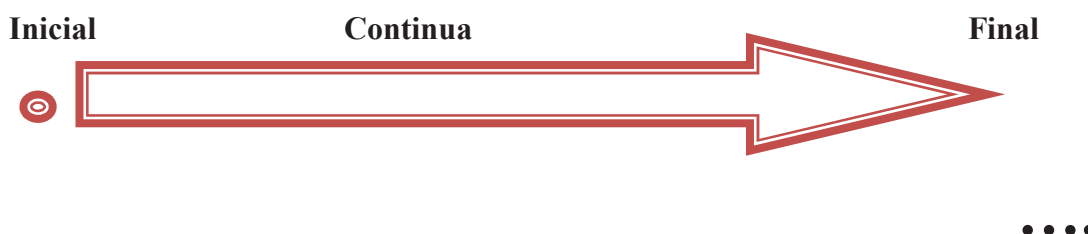


Figura 23. Esquema de evaluación. Fuente: E.P.

La **evaluación inicial** hace referencia al punto de partida. Es decir. ¿Qué sabemos?, ¿qué queremos saber? Estas preguntas son las que se deben realizar antes de comenzar cualquier trabajo, para poder valorar los conocimientos que se tienen acerca de él y establecer objetivos sobre lo que se quiere aprender.

En la **evaluación continua** se podría ir juzgando qué estamos aprendiendo, cómo lo hemos realizado, cuáles son las dificultades con las que se encuentra el alumnado o el profesorado o qué cambios se han ido realizando e introduciendo en base a esta evaluación. Es decir, si se ha realizado de manera adecuada, o si se debería cambiar la técnica para aprender más mientras se va avanzando.

Por último, en la **evaluación final**, se debe observar todo lo que se ha aprendido. Es decir ¿Qué he aprendido que no sabía antes?, ¿ha sido la mejor forma de hacerlo?, ¿se han cumplido todos los objetivos propuestos?, ¿se ha desarrollado la trama de contenidos de manera deseable?

Los puntos que le siguen hacen referencia a que nunca se deja de aprender, y que los aprendizajes bien adquiridos, perduran en el tiempo, a pesar de dar por terminada la intervención.

Para llevar a cabo una correcta evaluación se puede hacer uso de diferentes instrumentos, como la observación directa o participativa de lo que se quiera evaluar, un diario de campo en el que se vaya apuntando regularmente los logros que se han obtenido, o los aspectos a mejorar, así como anécdotas relevantes para tenerlas en cuenta.

También se puede hacer uso de las entrevistas con los familiares que pueden aportar datos muy relevantes sobre una cuestión concreta que se quiera conocer, grabaciones en vídeo o la realización de una lista de control con ítems o características correspondientes a los que el observador quiera prestar mayor atención.

En esta intervención se ha utilizado regularmente un diario de campo en el que se anotaban todas las incidencias observadas durante la práctica educativa, valoraciones, reflexiones y propuestas, comentarios aleatorios del alumnado, hipótesis planteadas por ellos, inconvenientes, cualquier dato que llamara la atención, algún hecho que se considerara irrelevante para continuar con la intervención, la participación o no del alumnado, motivación, interés, actitudes, errores que he cometido personalmente en las actividades o comentarios espontáneos que surgían durante el desarrollo de las mismas eran de vital importancia anotarlos para tenerlos en cuenta en las siguientes actividades.

Con la maestra, se han llevado a cabo varias reuniones, en las que al inicio de la intervención, mostró curiosidad por las actividades que se iban a llevar a cabo y por el tema en concreto. Nunca antes lo había trabajado, pero su interés y participación en las actividades hacía que el alumnado también se sintiera motivado.

Aunque le parecía un tema peculiar, no ha dudado en llevarlo a cabo a pesar de no haberlo trabajado nunca. Gracias a su experiencia, ha aportado nuevas ideas a esta propuesta que han sido de gran ayuda.

## 6.1 Evaluación de la intervención

La finalidad de esta evaluación es observar si se han cumplido los objetivos que se habían planteado anteriormente, como la sensibilización de la comunidad educativa a través de la puesta en práctica, conocer qué son las enfermedades poco frecuentes, sus características y limitaciones. Además de descubrir el placer de ayudar a los demás a través de actos cotidianos y de despertar aptitudes que conlleven a la inclusión social.

Aunque el tema fue elegido por la maestra en formación inicial, la motivación de los niños y niñas a los que iba dirigida la intervención no se ha visto afectada y han ido respondiendo gratificadamente ante todas las propuestas.

Los materiales y espacios que se han destinado para la intervención han sido suficientes, y en caso de buscar otro lugar para poder desarrollar una actividad no se han dado problemas para llevarla a cabo.

Asimismo, cada vez que se daba por finalizada una actividad, la maestra del aula realizaba algún tipo de aportación para intentar mejorar la siguiente sesión. Su disponibilidad, interés y participación junto al alumnado en las actividades realizadas, ha hecho que se llevara a cabo esta intervención de manera muy confortable, puesto que le ha dado la importancia que se ha buscado a lo largo de este trabajo a un tema del que aún no se han resuelto todas las incógnitas existentes.

Para evaluar la intervención le pregunté a los alumnos en la asamblea qué les había parecido todo lo que habíamos aprendido, y qué materiales y actividades habían sido las que más les había gustado. Al fin y al cabo, ellos han sido los protagonistas de la intervención.

En general, la actividad que más nombraron fue la actividad en la que explotaron los globos con las velas y aleatoriamente nombraron las actividades de los dibujos o la realización del vídeo.

Algunos de los comentarios por parte del alumnado han sido:

- *A mí me ha gustado más la de los globos, porque volamos como mariposas...*
- *¡A mí el de las velas!*
- *Y a mí ver los vídeos*

A pesar de las actividades propuestas y elaboradas, el tiempo ha sido insuficiente y sería conveniente, en caso de volver a llevar el proyecto a cualquier aula, contar con más tiempo para un desarrollo más efectivo y tranquilo, que invite a los alumnos y alumnas a una mayor investigación sin límites con una meta establecida por ellos y no por el tiempo.

## 6.2 Evaluación del alumnado

Para evaluar al alumnado, se debe tener en cuenta lo que sabían al comenzar el proyecto, es decir, evaluación inicial, lo que han ido aprendiendo, evaluación continua y por último, qué hemos aprendido y que somos capaces de llevar a cabo, evaluación final.

Desde el principio, se ha buscado la aportación de todo el alumnado y se ha ido reforzando e incitando, en este caso, a una niña muy tímida para su mayor participación.

En la evaluación inicial, se han tenido en cuenta todas las ideas principales como punto de partida. Algunas de esas ideas eran contradicciones que había que trabajar a lo largo de la intervención. Así que el principal punto de partida, han sido dar respuestas y aclarar las contradicciones que se recogieron en la primera actividad.

|   |
|---|
| ¿Cómo nos sentimos nosotros cuando un amigo no quiere jugar con nosotros?                                   |
| - Tristes   |
| - Mal   |
| ¿Y eso es malo? ¿Ser un poco diferente a los demás? ¿Creéis que eso es malo ser diferente a los compañeros? |
| - Todos juntos: ¡Noooo!   |

|   |
|---|
| - Otros respondieron: ¡Sí!              |
| ¿Jugarías con él?                       |
| - Sí                                    |
| - No                                    |
| ¿Por qué ser diferente es malo o bueno? |
| - Es malo                               |
| - Es bueno                              |

Para observar si las actividades propuestas a lo largo de la intervención estaban dando sus frutos, se hacían preguntas al finalizar las actividades para observar qué iban aprendiendo y si los objetivos se estaban o no alcanzando.

El interés no ha disminuido en ningún momento y han participado activamente en el desarrollo de las actividades. Además, han aprendido qué son las enfermedades raras o también denominadas poco frecuentes y los efectos y consecuencias que eso conlleva y para comprobar si seguían recordándolo una vez que lo aprendimos, al iniciar y al terminar las actividades se les volvió a realizar las mismas preguntas. Así es como se ha llevado a cabo la evaluación continua.

Como resolución final, para observar qué es lo que han aprendido y ponerlo en práctica, se llevó a cabo una actividad de síntesis. Imaginaron que Lorenzo, el protagonista del vídeo que vieron en una de las actividades iniciales, venía a clase: ¿Qué le dirían?, ¿dónde lo sentarían?, ¿qué podrían hacer para que se sintiera mejor?

Para ello, la niña que en ese momento tenía atado en su cintura la botella se puso en el centro de la asamblea. Otra compañera se levantó y la sentó a su lado diciendo:

- *¡Seño la sentamos aquí con todos!*

Volvieron a ponerse en situación y la niña comenzó a andar por la clase, tropezándose y enganchándose con las mesas y sillas del aula. Se paró con la cara agachada y viendo que estaba incómoda le pregunté a los compañeros si tenían algo que decirle. Una de ellas se levantó y le pregunto cómo se sentía, y la niña que tenía la botella contestó que se sentía “regular”. Se volvió a preguntar qué podíamos hacer para

ayudarla y algunos contestaron que podíamos quitarle la botella, pero esa solución no era factible puesto que la botella era algo que acompañaba a Lorenzo para siempre. Otra niña contestó que ella le daría la mano, por lo que se levantó y lo hizo. Otra de sus compañeras se levantó y le dio la otra mano, pero viendo que el problema no se había resuelto, un compañero más se levantó y le aguantó la botella para que se sintiera mejor.

Para ver si eso funcionaba, se le preguntó a la niña si así estaba más cómoda y su respuesta fue afirmativa. Por lo que volvieron a sentarse en la asamblea dados de la mano y sujetando la botella.



**Figura 24. Resolución de problemas.** Fuente: E.P.

Con esta actividad, se ha podido observar que los objetivos que se perseguían a cerca de la resolución de problemas, la integración y poner en prácticas los valores como el respeto o el amor, han sido conseguidos.

Este mismo día en el recreo, ocurrió un acto que me hizo comprender que estaban aprendiendo e interiorizando lo que se estaba trabajando.

Un niño de la clase estaba llorando porque no lo dejaban jugar en el recreo, pero su compañero, también de la misma clase, intentó hablar con él para tranquilizarlo y para que no se sintiera mal.

Finalmente, el niño acabó jugando y cuando entraron en clase se les preguntó qué había pasado y por qué se sentía mejor.

Tras darnos la explicación de que ninguno de sus compañeros quería jugar con él, ya se sentía bien porque se había solucionado hablando y se dieron un beso y un abrazo.

Con actos así, demuestran que todo lo que han trabajado ha servido para algo, y que, por lo menos, en ese momento, resolvieron sus problemas solos, de la mejor manera posible haciendo partícipe a la inclusión.

### 6.3 Evaluación del docente

La evaluación personal del docente sirve para mejorar en el futuro, así como mejorar la intervención y los errores que se han podido cometer en ella.

Considero que personalmente, he motivado al alumno, y además ha perdurado el interés hasta finalizar la intervención con actividades lúdicas y atrayentes, en las que los principales protagonistas han sido ellos.

Además, para que no perdiera sentido todo lo que se ha ido realizando, se comentaba lo que ya se había hecho y lo que se iba a hacer a continuación intentando dar respuesta y partiendo de sus ideas e intereses.

Se han llevado a cabo todas las actividades propuestas, e incluso se han añadido variantes para mayor comprensión, poniendo en práctica así, la flexibilidad que existía en cada una de ellas.

No obstante, se ha intentado guiar al alumno en todo momento, dándole nuevas herramientas o pistas para que llegaran a la meta que se quería alcanzar, pensando y reflexionando, pero nunca diciéndole las respuestas directamente, debido a que perdería sentido todo lo ya se había realizado.

El alumnado se ha mostrado feliz y a gusto y así lo han transmitido con comentarios que como: “¿y mañana que hacemos?”, ¿podemos repetirlo otra vez?”.

Estas simples anotaciones, hacen ver y observar si estás haciéndolo correctamente, o si por lo contrario, necesitas autoevaluarte y observar aspectos a mejorar.

Además del instrumento de evaluación que se ha utilizado para registrar el proceso de intervención que se ha llevado a cabo con el alumnado, ha sido un diario de campo ya comentado anteriormente.



## **7. PROPUESTA DE MEJORA**

Los aspectos a mejorar de la propuesta son varios, debido a ciertos contratiempos y dificultades.

En general, el tiempo que ha sido destinado para este pequeño proyecto ha sido insuficiente, debido a la dificultad para poder llevarlo en otras horas del horario escolar. Debido al poco tiempo, aunque las actividades se han podido realizar tal y como estaban planteadas, hubiera sido más efectivo si se hubieran llevado a cabo de forma algo más pausada, dando lugar a que todos los niños y niñas hablaran y mostraran sus opiniones, para poder obtener más información sobre lo que sentían y pensaban.

A pesar de que no se omitió ninguna de las actividades programadas porque estuvieran inquietos, aburridos o con la atención algo dispersa, se pudo observar que en la actividad donde disfrutaron y aprendieron en mayor medida fue en la más experimental. Gracias al experimento, captaron la idea favorablemente e incluso, querían volver a repetirlo. Por lo que se añadirían actividades más experimentales en las que aprenden por descubrimiento, generando situaciones de búsqueda que sitúan al alumnado en una constante situación de enseñanza-aprendizaje, que tiene como resultado la búsqueda de sus intereses y un papel permanentemente activo, en el que adquieren un aprendizaje significativo.

En la primera actividad donde debían realizar un dibujo sobre una persona que estuviera sana, otra enferma y otra con una enfermedad rara los grupos los crearon ellos aleatoriamente. Ya iniciada la actividad, se observó que se sentaron en una mesa las chicas y en otra mesa los chicos. Antes de haber comenzado, se podrían haber equilibrado los grupos para que fueran mixtos y trabajaran entre todos, incitando así a la diversidad. Por lo que en las actividades siguientes, se favoreció a la mezcla de los grupos para que trabajasen con nuevos compañeros a los que no estaban acostumbrados.

En la actividad del visionado de los vídeos, a pesar de que se habló sobre lo que ya habían visto y lo que pensaban acerca de los vídeos, daba la sensación de que si no experimentan, ven y exploran lo que estaban viendo, no iban a poder aprenderlo ni

interiorizarlo de manera efectiva. Por lo que al introducir la variante, pudieron experimentar cómo se sentía el protagonista del cuento, Lorenzo.

A pesar de que no era una actividad que estuviera preparada, se llevó a cabo en ese momento para poder apreciar de manera más real lo que se había visto. Si no fuera por la flexibilidad de la actividad, y por el cambio de última hora, los alumnos no hubieran absorbido la idea como lo hicieron. Además, se podría haber trabajado más las emociones, puesto que cuando se les preguntaba qué era lo que sentían y por qué querían quitarse la botella, muchos no sabían explicarlo o incluso la vergüenza se lo impedía. Las explicaciones que daban eran cortas para poder terminar cuanto antes y así poder quitarse la botella.

Además, tras ver el vídeo de Irene e Inés, surgió la idea de crear un vídeo y mandárselo a una niña portadora de una enfermedad rara. Si el proyecto hubiera perdurado más en el tiempo, se podría seguir manteniendo el contacto con la escuela a la que enviamos el vídeo o ponernos en contacto con otro niño o niña con una enfermedad rara para entrevistarlos y preguntarles qué esperan ellos del colegio, cuáles han sido sus experiencias o en qué momento se sienten felices y por qué. Podría haber sido muy interesante que hubieran observado un caso real para que vivenciaran todo lo que han aprendido.

En el juego motor, el único inconveniente que se presentó fue el hecho de que a una de las alumnas le diera miedo que los globos se explotasen. Se podrían haber utilizado otro tipo de materiales, dejando a un lado los globos y amenizando así la angustia que presentaba la alumna ante tal situación.

En la última actividad, a pesar de tener dificultades para averiguar cómo podría entrar la muñeca por la puerta, una vez que lo consiguieron, cada grupo podría haber elaborado otra puerta, y recortar la que había. Al tener poco tiempo no se pudo retomar la actividad después del recreo, debido al horario, por lo que se dejaron los materiales en el rincón de arte para que cuando jugaran, tuvieran la posibilidad de hacerles la puerta correspondiente.

A pesar de que se hayan realizado propuestas de mejora sobre las actividades que ya estaban planteadas, se han ideado nuevas actividades para poder completar de manera más eficiente esta intervención. Estas se presentan a continuación:

|                   |   |
|-------------------|---|
| <b>TÍTULO</b>     | Composición de una obra teatral.  |
| <b>OBJETIVOS</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollar la memoria y la creatividad.</li> <li>- Potenciar la participación en las actividades propuestas.</li> <li>- Fomentar en el alumnado el desarrollo de la capacidad del lenguaje.</li> <li>- Desinhibirse mediante la dramatización.</li> </ul>   |
| <b>DESARROLLO</b> | <p>Esta actividad, se llevaría a cabo a raíz de todos los dibujos que hayan ido elaborando para las diferentes actividades (anexo 4). Una vez que se hayan recopilado todos los dibujos, podrían realizar un cuento en el que pongan en práctica todo lo que han aprendido, usando sus propios dibujos.</p> <p>Además, podrían realizar una obra teatral con el cuento que han elaborado anteriormente, potenciando así las habilidades sociales y afectivas y beneficiando las relaciones con los compañeros. Además de desarrollar las correspondientes capacidades interpretativas que ofrece el teatro, poniéndose en el lugar de los demás a través del juego, y sensibilizando sobre la realidad que sufren aproximadamente 3 millones de personas, poniendo en práctica un objetivo general de la propuesta didáctica.</p> |
| <b>MATERIALES</b> | Los dibujos propios de los niños/as de las actividades anteriores, así como los materiales necesarios para crear una obra teatral (colores, cartulinas, disfraces...)   |
| <b>TIEMPO</b>     | <p>Para la creación teatral serían necesarios varios días.</p> <p>La duración del teatro puede ser de 10-15 minutos aproximadamente.</p>  |

|                   |   |
|-------------------|---|
| <b>TÍTULO</b>     | ¡Somos necesarios!  |
| <b>OBJETIVOS</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollar la capacidad de ponerse en el lugar de otra persona.</li> <li>- Potenciar la capacidad de respeto hacia los demás.</li> <li>- Fomentar la capacidad de diálogo y de pedir ayuda.</li> <li>- Promover estrategias de resolución de problemas a través de la cooperación y el trabajo en grupo.</li> </ul>   |
| <b>DESARROLLO</b> | <p>Se realizarán juegos por equipos, en los que cada miembro tenga una dificultad diferente, lo que les llevará a tener que pedir ayuda. Un grupo deberá tener las manos atadas y solicitará la ayuda necesaria para llevar a cabo la elaboración de un puzle.</p> <p>En otro equipo, tendrán los ojos vendados y deberán reclamar la atención de sus compañeros para que les guíen hasta un punto fijo.</p> <p>Si hay equipos restantes, no deben por qué tener una discapacidad. Se les puede dar un dibujo el cuál deban pintarlo de una forma estricta y de varios colores. Cada niño tendrá un color determinado y no podrá cambiarlo con sus compañeros, si no que deberá pedir ayuda para poder acabar su dibujo.</p> <p>Así, pueden comprender la importancia de que pedir ayuda no es un acto de fragilidad ni de vergüenza, sino de honestidad y de valor. Pueden entender de una forma práctica que todos necesitamos ayuda en algún momento y que no solo la necesitan las personas que tienen algún tipo de problema o de discapacidad.</p> <p>Que cuenten con nosotros es un acto que a todas las personas les gusta e incluso, te ayuda a crecer como persona.</p> |
| <b>MATERIALES</b> | Puzles, pinturas, pinceles, y demás materiales plásticos necesarios para llevar a cabo la actividad.  |
| <b>TIEMPO</b>     | 15 minutos por grupo aproximadamente.   |

|                   |  |
|-------------------|--|
| <b>TÍTULO</b>     | ¡Realizamos una jornada!   |
| <b>OBJETIVOS</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diseñar y organizar un acto en el que demuestren todo lo que se ha aprendido.</li> <li>- Informar a la comunidad educativa sobre la importancia de la inclusión.</li> <li>- Generar aptitudes que lleven al cambio de pensamientos de la sociedad.</li> </ul>   |
| <b>DESARROLLO</b> | <p>Se realizará una jornada informativa para el resto del colegio a la que también podrán asistir los familiares que lo deseen.</p> <p>El alumnado con el que se ha llevado a cabo las actividades posteriores, podría organizar un acto en el que pusieran en práctica todo lo que han aprendido.</p> <p>Para el desarrollo de esta jornada, podrían inventarse un slogan, realizar murales anunciando ese acto por el colegio, crear circulares con el fin de informar a sus compañeros, y familiares etc. Además, podrían organizar cómo sería el transcurso de esa jornada, explicando por qué están ahí, qué es lo que han aprendido, incluso representar el cuento o el teatro que hayan realizado anteriormente, bailar una canción, y sentirse orgullosos del trabajo que han realizado en equipo.</p> <p>En caso de que fuera posible, se podría invitar a algún niño/a con enfermedad rara para que contara cómo es o cómo ha sido su experiencia en el colegio y qué espera de él.</p> <p>Gracias a esta actividad, el alumnado estaría afianzando los conceptos aprendidos y transmitiéndole al resto de la comunidad educativa la importancia de conseguir una escuela inclusiva.</p> |
| <b>MATERIALES</b> | Material plástico para realizar el slogan y los carteles necesarios para la jornada.   |
| <b>TIEMPO</b>     | La jornada podría llevarse a cabo durante un día de la jornada escolar.  |

A grandes rasgos, a pesar de que se ha podido trabajar este proyecto en un aula de educación infantil, la inclusión debería trabajarse a nivel de centro, por lo que sería efectivo elaborar actividades que conlleven a trabajarla. En menor o en mayor medida, se puede trabajar de igual forma, y dedicarle un tiempo, por mínimo que sea, cuyo resultado puede ser asombroso.

Además de trabajarlo individualmente con los alumnos y alumnas, sería efectivo realizar campañas de formación y sensibilización en la que participen los maestros y maestras del centro, puesto que se da por hecho que saben de todo lo que nos rodea, pero ellos también se sienten atemorizados y perdidos ante estas situaciones. Si el alumnado del centro observara que sus referentes están implicados y que se sienten seguros y satisfechos y dan explicaciones de por qué lo hacen, estarían observando situaciones reales en las que sus referentes muestran los mismos sentimientos de miedo y a la vez de satisfacción que ellos.

Asimismo, se podría haber intentado hacer partícipe a las familias en este proyecto, pero observando los resultados casi inexistentes que muestran en otras actividades del colegio, no se llevó a cabo la propuesta, a pesar de que hubiera sido muy satisfactorio, tanto para el alumnado como para la maestra en formación inicial, su participación y propuesta en las actividades que han tenido lugar.

Tanto la familia como la escuela debe estar unida, pero es fundamental el interés de ambas para conseguirlo, siendo conscientes de que el ejemplo es la mejor manera de enseñar.

## 8. CONCLUSIONES

Para concluir este Trabajo de Fin de Grado, he de decir que estoy satisfecha con el trabajo elaborado y con la puesta en práctica, puesto que el objetivo principal de este trabajo era empatizar, ponerse en el lugar del otro y encontrar respuestas y soluciones, desde las más sencillas a otras más complejas, para conseguir una respuesta válida, que sirva de avance en la sociedad. Asimismo, llegar a un número de personas, para sensibilizar a la comunidad de los inconvenientes que sufren en la vida diaria estos alumnos en el ámbito educacional.

Ese objetivo se ha visto cumplido y es por ello por lo que me siento satisfecha. Además, he podido llevarlo a cabo, y observar los inconvenientes y ventajas que eso supone. Que los alumnos disfruten con actividades que se han elaborado, pensando en ellos y en su aprendizaje es realmente gratificante. Así como que te demuestren que lo que tú quieres enseñarles lo están aprendiendo e interiorizando, hecho que si lo hacen ahora, desde estas edades tan tempranas, es probable que perduren en el tiempo, y sea un aprendizaje que les acompañe para siempre.

De esta manera, he aprendido a que las circunstancias pueden llevarte a improvisar, y es por eso por lo que se debe manejar un amplio abanico de situaciones para abordar con garantías de éxito las situaciones imprevistas. Es por ello, por lo que nunca se debe dejar de aprender.

Igualmente, este trabajo me ha acercado a una realidad diferente, puesto que aunque se piense que son casos aleatorios, cualquier día pueden llamar a nuestra puerta, y se han de dar respuestas y soluciones a esos niños y niñas que lo necesitan.

Es por ello, por lo que se debe estar preparado, y aunque sentimos que esa experiencia puede desbordarnos, es un sentimiento normal que hay que superar, contando con el apoyo del centro y de los compañeros, y queriendo luchar día a día por darle la mejor educación que esté de nuestra mano, porque no solo aprende el niño o la niña que nos acompañe en esa aventura, también aprendemos nosotros que seremos los encargados de caminar a su lado.

Debido a que la temática y su desarrollo ha sido elegida por mí, la motivación para llevarla a cabo no se ha visto afectada en ningún momento del proceso. He de reconocer la incertidumbre que me causó elegir este tema, debido la falta de información que existe sobre él, pero a la vez, este fue el motivo que me llevó a investigarlo.

En cuanto a la intervención, al principio me suponía algo de incertidumbre, pero he tenido la oportunidad de iniciarme en esta nueva tarea denominada “trabajo basado en proyectos”, en la que he descubierto la importancia de dejar que los niños y niñas descubran por ellos mismos, investiguen, observen y exploren, y donde he tenido el deber de obtener el rol de guía y observadora. He de destacar, que estaba equivocada, puesto que no por ello mi tarea ha sido menos importante.

Además, he podido observar que continuamente tenía la creencia de que no sería capaz de transmitirles claramente el objetivo que deseaba, quizás por la falta de experiencia, pero me han sorprendido, puesto que dentro de ese ambiente cálido y seguro que se ha ido creando, cada uno de ellos, a su ritmo, han llegado a la meta deseada.

La metodología del TFG ha sido de gran ayuda, puesto que he podido contar en todo momento con la ayuda de mis compañeros/as y de mi tutor. Esto me ha ayudado a compartir con ellos mis pensamientos, a reflexionar, y a escuchar nuevas propuestas de mejora o soluciones que me aportaban. En cierta manera, hemos llevado a cabo un trabajo colaborativo, del que estoy segura que hemos aprendido algo todos los compañeros y compañeras que hemos participado.

Es por todo esto, por lo que el trabajo de Fin de Grado y su correspondiente intervención me han aportado herramientas con las que poder trabajar en un futuro gracias a una práctica educativa que he podido llevar a cabo.

Me ha enseñado a organizarme, a investigar, a enfrentar situaciones reales que cualquier día puedo encontrarme en mi rutina laboral, a canalizar mis emociones o incluso me ha ayudado a confiar en que podemos hacer todo lo que nos propongamos, aunque al principio no nos veamos capaces ello.



## 9. BIBLIOGRAFÍA

- Baldellou, A. (2016). *Las Enfermedades Raras. Manual informativo para familias*. Zaragoza: Fundación Genzyme.
- Blanco, R. (2006). La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4 (3): 1-15, mayo 2016.
- Brian Skotko, Susan P . Levine, Richard Goldstein y Canal Down 21. (2012). Los que tienen que opinar. *Revista Síndrome Down*, 29: 8-27, marzo 2012.
- Calderón, I. (2014). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca, S.A.
- CEIP Paz y Amistad. Proyecto educativo del centro. Documento inédito.
- Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978, pp. 1-37. Recuperada de <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>
- Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). La Educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, 12: 26-46, marzo 2011.
- Fresnillo, M. (2011). *Lágrimas por ti. Vivir la discapacidad en familia*. Madrid: San Pablo.
- González Martínez & García González (1994). Psicología de la salud y educación para la salud. El contexto escolar como marco en prevención y educación para la salud. *Revista de la Psicología de la Salud*. 6: 127-142, 1994.

- González-Meneses, Fernández, Benavides, Fernández, García, Gómez-Chaparro, García et al. (2008-2012). *Plan de Atención a personas afectadas por Enfermedades Raras*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
- Guerrero, Aguirre, Angulo, Motero, Prieto. (2012). *Manual de Atención al Alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer Enfermedades Raras y Crónicas*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Educación.
- Hammersley, M y Atkinson, P. (2005). *La etnografía como modelo de investigación en educación*. Barcelona: Paidós.
- Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, núm. 252 de 26 de diciembre de 2007, pp 8-118.  
Recuperada de <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2007/252/boletin.252.pdf>
- Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, núm. 140, de 02 de diciembre de 1999, pp 15.429-15.434. Recuperada de <http://www.juntadeandalucia.es/boja/1999/140/boletin.140.pdf>
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 106, de 04 de mayo de 2006, pp 17158 a 17207. Recuperada de <https://www.boe.es/boe/dias/2006/05/04/pdfs/A17158-17207.pdf>
- Moriña, A. (2004). *Teoría y práctica de la educación inclusiva*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Moriña, A. (2010). Vulnerables al Silencio: Historias Escolares de Jóvenes con Discapacidad. *Revista de Educación*, 353: 667-690, septiembre 2010.
- Muntaner, J.J (2010) De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo. En Arnaiz, P.; Hurtado, M<sup>a</sup>.D. y Soto, F.J. (Coords.) *25 Años de*

*Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario.* Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.

- Orden de 5 de Agosto de 2008, por la que se desarrolla el currículo correspondiente a la Educación Infantil en Andalucía. *Boletín oficial de la Junta de Andalucía*, núm. 169, de 26 de agosto de 2008, pp. 17-53. Recuperada de <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2008/169/boletin.169.pdf>
- Ortín, B. (2003). *Los niños invisibles. Curso de educación social*. Barcelona: Ediciones OCTAEDRO, S.L.
- Plan Educativo de Zona para el Polígono Sur. Recuperado de [http://www.poligonosursevilla.es/opencms/export/sites/epsur/recursos/documentos/Educacion\\_e\\_Intervencion\\_Social/plan\\_educativo\\_zona\\_PS\\_17\\_11\\_2010.pdf](http://www.poligonosursevilla.es/opencms/export/sites/epsur/recursos/documentos/Educacion_e_Intervencion_Social/plan_educativo_zona_PS_17_11_2010.pdf)
- Pozuelos, J.A. (2007). *Trabajo por proyectos en el aula: descripción, investigación y experiencias*. Morón de la Frontera (Sevilla): I.G.M. Grafidós, S.L.
- Rojas, L. (2010). *Superar la adversidad: el poder de resiliencia*. Madrid: ESPASA.
- Weschler, M. (2010). *Relatos alrededor del autismo. Chicos extraordinarios*. Buenos Aires: GRAMA ediciones.

## 9.1 Webgráficas

- Eurordis. Rare Diseases Europe. La voz de los pacientes con enfermedades raras en Europa. (S.F). Recuperado el 12 de mayo de 2016, de <http://www.eurordis.org/es/content/%C2%BFque-es-una-enfermedad-rara>
- FEDER ONG. (2014). Irene e Inés, dos vidas paralelas. [Vídeo]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=98SKEVqawfA>
- Federación Española de Enfermedades Raras. FEDER. Recuperado el 12 de mayo de 2016, de <http://www.enfermedades-raras.org/index.php>
- Fundación Barenboim –Said. (2011). Recuperado el 12 de mayo de 2016, de <http://www.barenboim-said.org/es/proyectos/educacionMusicalInfantil/>
- Mercedes Moya. (2014) El cazo de Lorenzo. [Vídeo]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=JMtOIsEu-fw>
- Organización Mundial de la Salud (2013). Salud mental: un estado de bienestar. Recuperado el 29 de mayo de 2016, de [http://www.who.int/features/factfiles/mental\\_health/es/](http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/)
- Profesor en línea. Clasificación de enfermedades. (S.F.) Recuperado el 12 de mayo de 2016, de <http://www.profesorenlinea.cl/Ciencias/EnfermedadesClasificacion.htm>
- Valencia. L.A. (2014) Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos. Recuperado de <http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>

## ANEXOS

### Anexo 1. Cuento: Federito, el trébol de cuatro hojas

#### ILUSTRACIÓN 1

Federito era un hermoso y alegre trébol verde que nació una mañana de primavera en un enorme jardín de España. Nada más nacer, Federito se dio cuenta que mientras todos sus amiguitos tenían tres hojas, él tenía cuatro.

¡No se lo podía creer!

- ¿Por qué soy diferente? ¿Por qué no puedo ser como los demás?- lloraba Federito.

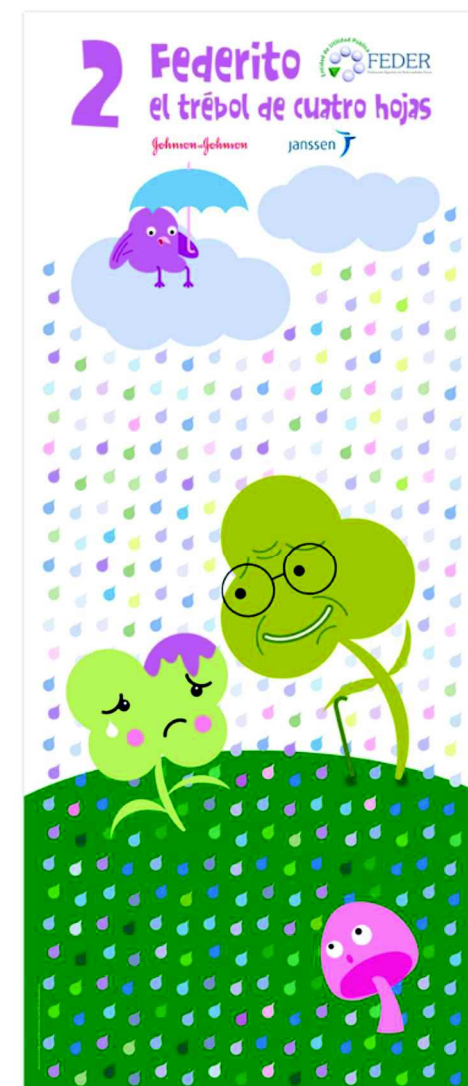
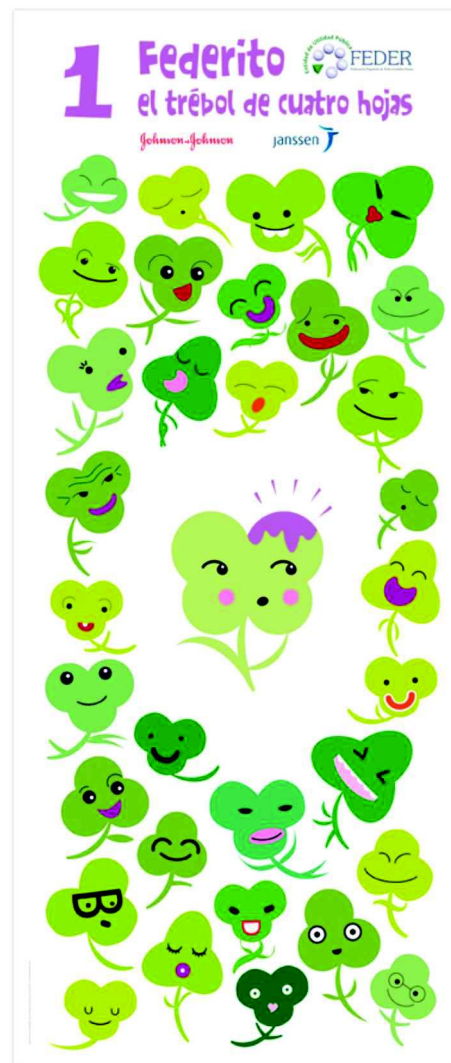
Sus amigos, poco a poco, iban dejándolo a un lado.

Era un trébol diferente, un trébol raro.

#### ILUSTRACIÓN 2

Un día, de mucha lluvia, Federito conoció a uno de los tréboles más viejos del jardín, Dionisio.

- ¿Sabes por qué soy diferente?- Le preguntó Federito.



Dionisio le contestó: “Querido Federito, de cada diez mil tréboles, nace uno que tiene cuatro hojas. Son los genes que corren por tus raíces los que te hacen ser distinto”.

- ¿Y eso es malo?- preguntó preocupado Federito.

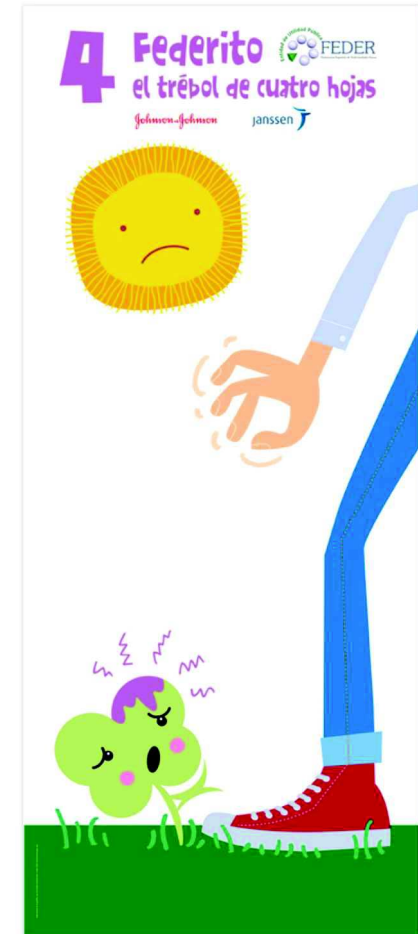
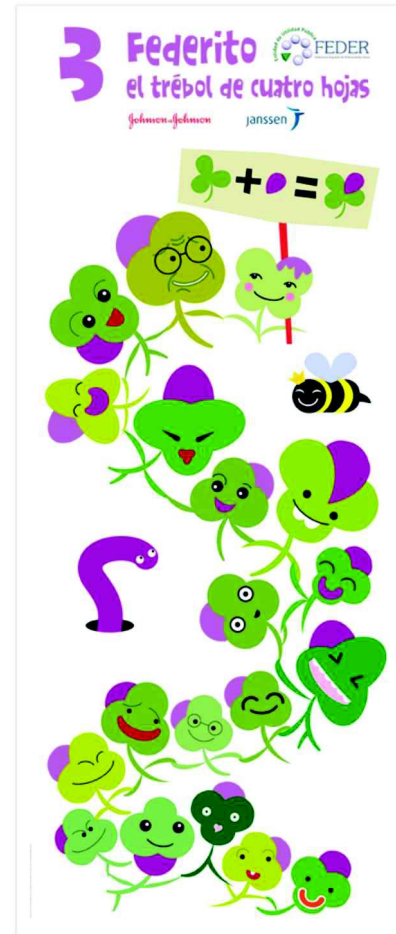
Dionisio, con lágrimas en los ojos, le explicó: “Al ser tan especiales y maravillosos, los seres humanos deciden arrancar los tréboles de cuatro hojas y utilizarlos como amuletos de la buena suerte”.

### ILUSTRACIÓN 3

- ¿Y qué puedo hacer para que no me arranquen del jardín? - preguntó preocupado Federito.

- Puedes buscar a otros tréboles en tu misma situación, uniros y demostrar que la diferencia os hace hermosos y especiales. Y que merecéis vivir y crecer en el jardín junto al resto de tréboles.

Federito escuchó las palabras de Dionisio y fue para él como un rayo de luz.



#### ILUSTRACIÓN 4

Y justo entonces, cuando más fuerza tenía, cuanta más vida quería vivir, sucedió que sobre él se ciñó una sombra negra.

Una mano humana se abalanzó sobre Federito dispuesta a arrancar el tallo de nuestro joven amigo.

Federito gritó, pataleó, luchó...

Y justo cuando había perdido toda esperanza, la voz de un niño resonó con fuerza en el aire.

#### ILUSTRACIÓN 5

- ¡Papá, no lo hagas!

“Cuando se arranca un trébol, se queda seco y arrugado.

Pierde ese color verde que tanto me gusta”.





## ILUSTRACIÓN 6

Fue entonces cuando el niño se acercó a Federito y con su mano le acarició suavemente.

Y justo, mientras estaba dando gracias por poder seguir con vida, Federito se percató de un curioso detalle: el niño que le había devuelto la vida, el niño que le había acariciado con tanta ternura, no era como el resto de los niños que Federito conocía.

Ese niño era tan especial como él: ¡Tenía solo cuatro dedos en una mano!

**FIN**





## Anexo 2.

### Transcripción clase de cinco años

Antonia, maestra: Ella es la seño Eva, la maestra que está con los niños y niñas de 3 años, y ha venido para contarnos un cuento. Debemos estar muy atentos para escucharlo ¿vale?

Yo: seño, pero para este cuento hay unas normas. Yo os iré haciendo preguntas, y tenéis que contestarme, lo que ustedes penséis y creáis no pasa nada. El móvil que estáis mirando (están todos mirando fijamente el móvil) está ahí porque os tengo que grabar porque luego tengo que hacer un trabajo y no me voy a acordar de las cosas tan interesantes que me decís si no lo grabo. Por eso necesito que cuando habléis lo hagáis de uno en uno, y vais a hablar todos todos todos, pero si habláis a la vez, cuando me sienta en casa y lo escuche no me voy a enterar de nada si habláis a la vez ¿vale?

Os voy a contar un cuento que se llama “Federito, un trébol de 4 hojas”

¿Alguien sabe lo que es un trébol?

- Un trébol que tiene hojas y una ramita
- Osea, es una planta que tiene 4 hojas

¿Y suelen tener 4?

- No, tres
- ¡cinco!

Ah muy bien... vamos a descubrirlo... (Comienzo a leer el cuento)

*Erase una vez, un hermoso y alegre trébol verde que nació una mañana de primavera*

¿Ya mismo está aquí la primavera no?

- ¡Sí!

*Nada más nacer, Federito se dio cuenta que mientras todos sus amiguitos tenían tres hojas, él tenía cuatro.*

*¡No se lo podía creer!*

*- ¿Por qué soy diferente? ¿Por qué no puedo ser como los demás?*

¿Cómo creéis que se siente Federito?

- Mal...
- Triste

¿Por qué Nazareth?

- Porque no es igual

¿Por qué no es igual que sus compañeros?

- Sí
- Y porque tiene 4 hojas

Ah vale, vamos a descubrirlo...

*Sus amigos, poco a poco, iban dejándole a un lado. Era un trébol diferente, un trébol raro.*

¿Está bien hacer eso?

Todos a la vez: ¡no!

¿Cómo nos sentimos nosotros cuando un amigo no quiere jugar con nosotros?

- Tristes
- Mal

¿Se sentís mal? A ver, vamos a descubrir cómo se sentía Federito porque sus amigos lo dejaban de lado porque era diferente...

¿Qué veis aquí? (Señalo la primera ilustración del cuento)

- Que tiene cuatro hojas

¿Y los demás?

- ¡Tres!
- Era diferente a sus amigos...

Sí, era diferente a sus amigos...

*Un día, de mucha lluvia, Federito conoció a uno de los tréboles más viejos del jardín, Dionisio.*

*- ¿Sabes por qué soy diferente?- Le preguntó Federito.*

¿Qué creéis que le contestará Dionisio?

- Qué es más mayor

Sí Dionisio es más mayor, pero qué crees que le va a contestar Dionisio a Federito?

- Pues que tiene 4 hojas

¿Y eso es malo? ¿Ser un poco diferente a los demás? ¿Creéis que eso es malo ser diferente a los compañeros?

- Todos juntos: ¡Nooooo!

No.. Porque mira, tú tienes gafas, yo tengo gafas y ella no las tiene, ¿Y eso es malo?

- No

No porque estamos guapísimas con las gafas ¿verdad? ¡Te quedan geniales!

- ¡Y yo también tengo!
- ¡Hombre! ¡Es que nadie puede nacer igual!

Claro, mira ella tiene el pelo largo, yo más corto

Seño Antonia: todos nacemos diferentes. ¡Unos somos más altos, otros no...

Este niño tiene los ojos azules y marrones... A ver que le va a contestar Dionisio a Federito....

*Dionisio le contestó: “Querido Federito, de cada diez mil tréboles, nace uno que tiene cuatro hojas.*

¿Creeis que eso es bueno?

- Muchos respondieron: ¡No!

¿No es bueno?

- Otros respondieron: ¡Sí!

A ver, ella me dice que no y tú que sí. ¿Tú por qué dices que sí?

- Porque eso es porque ha crecido un poco y es un cebo un poco más grande que los otros...

Entonces tú crees que es bueno ser un poco diferente a los demás... ¿Y tú por qué dices que no?

- Porque...

Todo lo que me digáis está bien, fantástico. Razóname por qué piensas que no es bueno ser diferente. O que le ayude alguien, ¿por qué creéis que no es bueno ser diferente?

Maestra Antonia: ¿tú por qué crees que no es bueno que ese trébol tenga más hojitas?

- ¡Porque está triste!
- Yo también lo noto mal...

¿Tú también notas que está mal?, ¿que está triste? Pues vamos a descubrirlo...

*Son los genes que corren por tus raíces los que te hacen ser distinto”.*

¿Sabéis lo que son los genes?

- ¡Sí!

¡Cuéntamelo!

- Los genes son los que le ayudan a las raíces a plantar la planta.

Ah vale..

- *¿Y eso es malo?- preguntó preocupado Federito.*

Vamos a ver si es malo ser diferente o no...

- No...

*Dionisio, con lágrimas en los ojos, le explicó: “Al ser tan especiales y maravillosos, los seres humanos deciden arrancar los tréboles de cuatro hojas y utilizarlos como amuletos de la buena suerte”.*

¿Creéis que está bien arrancar las plantas?

- No

¿Por qué?

- Porque entonces no crecen

Vale. Y por ejemplo, si tú ves a un niño que es diferente a ti en el patio ¿lo dejarías de lado?

- No

¿Jugarías con él?

-Sí

-No

¿Y por qué?

- Porque son nuestros amigos y tenemos que jugar todos.

Ah muy bien. ¿Y tú que querías decirme?

- Iraida es un poquito pequeñita, y tiene cinco años y yo tengo seis pero a mí no me importa, yo juego con ella.

Maestra Antonia: ¿Y por qué Iraida es chiquitita, de tamaño?

- Sí

Maestra Antonia: Poneos de pie que no he observado eso. (Ambos alumnos se ponen de pie y se miden)

- ¡Iraida es muy grande!

¡Es más o menos como tú! Pero seño, lo importante es que no le importa jugar con ella

- Además, que yo... Una cosa, yo vi un niño que cogió el balón, un niño chiquitito que estaba yo en un bar, y no me prestaba el balón y yo se lo presté...

Ah muy bien, ¿Por qué tienes que jugar con el no?

- Sí

*Federito estaba un poco preocupado porque como los amigos no jugaban con él y él era un poco diferente estaba triste y le preguntó a Dionisio:*

*- ¿Y qué puedo hacer para que no me arranquen del jardín? - preguntó preocupado Federito.*

¿Qué le diríais ustedes?

- Sí quieren jugar conmigo

¿Tú le preguntarías si quieren jugar contigo?

- Sí

¿Y si te dicen que no?

- ¡Yo me buscaría a otros amigos que sean iguales!
- Yo les preguntaría si quieren jugar conmigo y si no quieren jugar conmigo pues buscaría a amigos que fueran iguales que yo
- Mira seño, él tenía cuatro hojas y los de ahí también tienen cuatro hojas (observa la ilustración que acompaña al texto), se pueden juntar con él

Ah pues vamos a descubrir que pasa...



- *Puedes buscar a otros tréboles en tu misma situación, uniros y demostrar que la diferencia os hace hermosos y especiales. Y que merecéis vivir y crecer en el jardín junto al resto de tréboles.*

¿Por qué ser diferente es malo o bueno?

- Es malo
- Es bueno

¿Tú ibas a decir que era malo?

- No, es bueno

¿Ah te lo has pensado mejor? Bueno vale

- A mí también me gustaría buscarme un amigo que sea igual que yo pero lo que pasa es que si no quiere jugar conmigo pues ya está.

¿Aarón tú qué harías? (intento integrarlo en la conversación para que participe)

¿Buscarías a amigos iguales que tú o te da igual jugar con amigos que no sean iguales?

- Me da igual que no sean personas igual que yo
- Muchos contestaron a la vez: ¡A mí también!

*Federito escuchó las palabras de Dionisio y fue para él como un rayo de luz.*

*Y justo entonces, cuando más fuerza tenía, cuanta más vida quería vivir, sucedió que sobre él se ciñó una sombra negra. Una mano humana se abalanzó sobre Federito dispuesta a arrancar el tallo de nuestro joven amigo.*

¿Qué creéis que pasará?

- Que se convierte en un amuleto de la suerte

¿Ustedes queréis que lo arranque?

- ¡Nooooo!

*Y justo cuando había perdido toda esperanza, la voz de un niño resonó con fuerza en el aire.*

- Arrancarle

- ¡No!

- Pequeñito

- Bueno más o menos como yo

- Mas o menos

*Pierde ese color verde que tanto me gusta”.*

- Nooooo

- Algunos niños si, ¡yo no!

- *Yo no...*

92



*Fue entonces cuando el niño se acercó a Federito y con su mano le acarició suavemente.*

*Y justo, mientras estaba dando gracias por poder seguir con vida, Federito se percató de un curioso detalle: el niño que le había devuelto la vida, el niño que le había acariciado con tanta ternura, no era como el resto de los niños que Federito conocía.*

¿Cómo creéis que es ese niño?

- Grande
- Con nueve años
- Con diez años
- Con once años
- Con siete
- Con dieciséis
- Pequeñito

Vamos a descubrirlo...

Ese niño era tan especial como él:

¿Qué le pasaba a Federito? ¿Cuántas hojas tenía?

- ¡4!

Pues mirad, *jeste niño tenía solo cuatro dedos en una mano!*

¿Creéis que eso es raro?

- Mmmm... no

¿Es normal tener 4 dedos en una mano?

- ¡Yo tengo cinco dedos!
- Noooooo
- ¡Los perros tienen cuatro!

¿Es malo tener 4 dedos?

- No malo no es
- Le han cortado un dedo....
- No es malo tener cuatro dedos

*¿Y ustedes jugaríais con ese niño?*

La mayoría a la vez: noooooo

*¿Por qué no jugaríais con ese niño?*

- ¡Yo sí! Porque no es igual que nosotros pero podemos jugar aunque es un poco complicado.

*¿Y tú jugarías con él? ¿Te importaría jugar con él?*

-Sí

- yo no jugaría

- Yo si

- Yo no

*¿Por qué?*

Porque si yo tengo cinco años y para ser amiga de los de ocho tengo que tener cinco dedos.

*¿No podéis jugar porque tenéis edades diferentes?*

- ¡sí!
- Sí podemos, porque tengo un amigo que tiene once años y yo juego con él

Pero se nos olvida un detalle, ¡este niño tiene cuatro dedos y yo quiero saber por qué no jugaríais con él.

- Yo si
- Yo si

*¿Qué podríais hacer vosotros que este niño no pueda?*

Todos: yo si jugaría con él

- En verdad no tenemos cinco, tenemos diez. (se cuenta los dedos de las dos manos)
- ¿Qué os parece entonces que tuviera 4 dedos?
- Yo si jugaría con él porque al pobre no lo voy a dejar solo
- Es mejor jugar con él, un amigo más

¿Os ha gustado el cuento?

- ¡Sí!
- A mí me ha encantado
- A mí también seño

Ahora os voy a hacer una pregunta un montón de difícil. ¿Sabéis lo que es estar malitos, enfermos?

- Sí, yo estoy malo del ojo
- Sí yo de la barriga

¿Y qué nos pasa cuando estamos malos?

- Que no podemos venir al colegio
- Nos llevan al médico
- Pues yo estoy malito del ojo y de los mocos y he venido
- Tienen que ir al hospital
- Si una mujer se parte un pie también tienen que ir al hospital

Ahora os voy a decir una palabra aún más difícil ¿sabéis lo que son las enfermedades raras?

- ¡No!

¿Nadie se lo puede imaginar?

- ¡Yo sí!
- Es cuando una mujer está con el pie malito y tiene que ir a una ambulancia y si tiene los dos pies malitos no puede andar
- ¡Yo si se! Romperte un brazo

- ¡No! La enfermedad rara es una cosita, un virus que nos entra y nos ponemos malitos.
- Yo vi a un hombre que estaba malito y tenía una bolsa en la pierna y fue al hospital

¿Ustedes creéis que este niño tiene una enfermedad rara?

- ¡No!
- -Sí, porque le han cortado un dedo.
- Sí, porque uno tiene cinco dedos y otro cuatro. Y ese dedo parece que se lo ha cortado cortando una cosa

¿Y eso para ti es un poco raro?

-Si

Vale vale, ¿entonces creéis que las enfermedades raras tienen algo que ver con este cuento?

- No, nada
- Es que en una mano no tiene un dedo

¿Y eso para ti es normal?

- No, es raro.
- Pues yo creo que no es raro

Pues señor el trabajo me va a salir muy bien porque estos niños me están ayudando mucho y me voy a ir a casa y voy a pensar en todo lo que me han dicho y dentro de una semana vuelvo para que me hagáis un dibujo vale?

¡Vale señor, yo dibujo súper bien!

### **Anexo 3.**

#### **Entrevista a una maestra docente de un niño con una enfermedad rara.**

**1. ¿Cuántos años llevas ejerciendo esta profesión?**

Llevo ejerciendo esta profesión desde el año 2007

**2. ¿Te has encontrado con algún niño/a con algún tipo de enfermedad rara?  
¿Cómo ha sido tu experiencia con él/ella?**

Sí, debido a mi especialidad, desde hace 6 años he trabajado en un centro específico de educación especial, por lo cual me he encontrado varios casos de alumnos y alumnas con enfermedades raras.

Mi experiencia ha sido muy gratificante, porque por norma general, y según mi experiencia te aportan una positividad, fuerza de voluntad y ganas de trabajar que no te aportan los alumnos que no tienen discapacidad. Ahora mismo estoy en un instituto y no tiene nada que ver, porque aunque te aporten muchas otras cosas es diferente.

Una de las enfermedades más raras que he tratado fue un alumno con leucodistrofia tipo metracromática, que es una enfermedad degenerativa y de hecho murió con 88 años, fui su única seño y fue muy duro, pero los tres años que estuve con él dándole clase, a pesar de su estado que era casi vegetal, sentía que conocía, que me escuchaba, que se calmaba con mi voz, trabajábamos estimulación nasal psicomotricidad, trabaja aspectos que cuando estudié la carrera nunca pensaba que podría llevar a cabo. Era como, soy maestra, ¿cómo puedo estar trabajando esto?

**3. ¿Qué es lo primero que piensas cuando te encuentras con una situación así?**

Las veces que me he encontrado con enfermedades raras, al principio me asusto, porque somos maestros, y en la carrera no me enseñan según qué patología, sino a grandes rasgos la discapacidad intelectual, visual, auditiva, pero de enfermedades raras no. Y no somos médicos, pero tenemos una labor muy importante y es trabajar con estos alumnos porque están en todo su derecho de estar escolarizados en centros públicos, por lo cual, cuando me encuentro con una situación así me informo, leo mucho, enterarme un poco, entrevistar a los padres, leer informes... Porque traen con ellos una cantidad de informes que no



te lo puedes imaginar. Desde que nacen, están en hospitales, en atención temprana... Pues leer esos informes, de ahí sacar información es súper importante. Así que lo primero que pienso es ¡ah qué puedo hacer!, pues nada no perder el tiempo y ponerme al día.

**4. ¿Te sentías preparada para afrontar otra realidad distinta a que estás acostumbrada?**

No. No me sentía preparada. He trabajado en centros ordinarios, centros específicos de educación especial, aulas específicas dentro de centros ordinarios y ahora mismo en un instituto. Cuando llegué al centro específico de educación especial, que desde el minuto uno tienes que ponerte las pilas y ver a alumnos que no están acostumbrados a ver, pues no, no me sentía preparada para ver otra realidad distinta a la “normal”.

**5. ¿Qué ventajas e inconvenientes supone para ti una situación así? ¿Y para tus alumnos/as?**

Para mí inconvenientes pocos, puesto que desde el primer momento en casos así, cuentas con el apoyo de equipos especialistas que te orientas, de monitoras y educadoras que están contigo, y normalmente tienen mucha práctica y conocimientos al respecto con alumnos con necesidades. Los monitores que tenemos en las aulas, hay monitores que saben mucho más que, por lo menos que yo. Inconvenientes poco, ya te digo el susto del principio pero como mucho, en una semana te pones al día. Ventajas todas, todas. Los que nos ofrecen estos alumnos es inexplicable, un cariño, una fuera de voluntad, un no quejarse por trabajar... Es difícil de explicar.

Para el resto de compañeros, ya os digo, vengo de un centro específico y cuando he llegado al instituto, mi mente lo necesitaba y es un ambiente distinto. Uno de mis objetivos en el instituto es concienciar al alumnado de que existen estos alumnos, y del respeto que se merecen, así que en la actualidad, ese es uno de mis objetivos principales, que los respeten, que los traten como iguales porque les van a aportar muchísimos aspectos positivos.

**6. ¿Qué podría enseñarnos un niño con una patología?**

Me encanta esta pregunta. Pues nos puede enseñar pues al igual que otro niño, muchísimas cosas. Pero un niño con una patología, es verdad que nos enseña respeto porque para él todos somos iguales, porque normalmente un alumno con alguna patología, no diferencia, no es superficial y no es materialista. Te quiere porque sí porque te quiere y porque si lo tratas bien siempre te va a querer. Nos pueden enseñar emociones y sentimientos como el amor, la ternura la alegría, que te la puede enseñar cualquier otro alumno, pero parece que les puede dar más vergüenza, quizás, puede tener más sentido del ridículo, pero ellos no, son lo que son y ya está. Te ayudan a superar también muchos escalones de la vida.

**7. ¿Qué papeles adoptan los familiares ante tal situación? ¿Cómo eran las relaciones con los padres?**

En nueve años que llevo trabajando, tan solo me he encontrado a una familia que su actitud no fue la adecuada. Nosotros no necesitamos que nos agradezcan nada, y estos padres, cuando recogen a los alumnos te lo agradecen, te dan las gracias. Cuando se despiden, te dicen: adiós, gracias. Y eres tú la que tienes que decir no me des las gracias, solo estoy haciendo mi trabajo.

El papel que adoptan las familias ante estas situaciones, depende de cómo lleven la patología y la acepten. Es mucho más fácil trabajar con padres que aceptan la dificultad y necesidad, no es lo mismo tratar con padres de un alumno parálítico cerebral que de un alumno que simplemente tenga un trastorno de personalidad. Pero por regla general adoptan una actitud positiva, pero adoptan una actitud positiva y lo hacen todo por sus hijos. Para mí, son madres y padres luchadores al 100% en la mayoría de los casos.

Personalmente mi relación con los padres es muy cercana, por creo que cuando tratamos con padres que tienen alguna patología, o necesidad, no sé cómo definirlo, la que sea, tenemos que pasar la barrera de “yo soy la maestra”, tú eres el padre. Ellos necesitan cercanía, apoyo por parte de los maestros, incluso necesitan desahogarse. Es nuestro papel y que quine a lo mejor no sepa, por su forma de ser puede que sea más introvertida, debe de hacer n trabajo por hacerse sentir más cercano, porque lo necesitan.



**8. ¿Piensas que te ha aportado algo en tu vida personal?**

Rotundamente sí. He aprendido a valorar lo positivo, a saber diferenciar lo importante realmente y a valorar la vida en general. Sí, y a luchar más, y a perder miedos.

Un ejemplo es que soy mamá de un niño de tres años y desde los seis o siete meses le estoy dando comida entera, porque con estos alumnos tenemos que darle hasta de comer nosotras, porque entra dentro de nuestro horario lectivo y la verdad es que tienes que dar de comer a alumnos con muchos problemas. Muchos tienen traqueotomía... y por eso te digo que aprendes a valorar mucho la vida y es que son tantas cosas que no se explican, pero me ha ayudado a ser mejor mamá y mejor persona.

**9. ¿Existe alguna estrategia que pueda llevarse en la escuela para una mayor sensibilización?**

¡Muchas! Ya os digo que estoy poniendo todo mi empeño en que aquí en este instituto se sientan más sensibilizados con este colectivo de alumnos con necesidades que son iguales. No tratarlos diferentes, ni más importantes, no no, iguales. Este curso tenemos un lema y es que si se quiere se puede. Y que somos capaces de ser iguales. Con eso os resumo lo que intento trabajar en este instituto. Está todo forrado de carteles con ese logo, hemos celebrado la semana de la discapacidad, concienciando a los alumnos de lo que hay, y que hay que tratarlos como iguales. Ahora el 25 de mayo también vamos a hacer una jornada de deporte relacionada con la discapacidad. Así que yo por lo menos intento hacer todo lo que puedo y mis compañeros me apoyan en todo. Así que yo creo que para llevar a la escuela una mayor sensibilización depende mucho de equipo que esté trabajando y de ustedes.

**10. ¿Cambiarías algo del trabajo que realizaste con él/ella?**

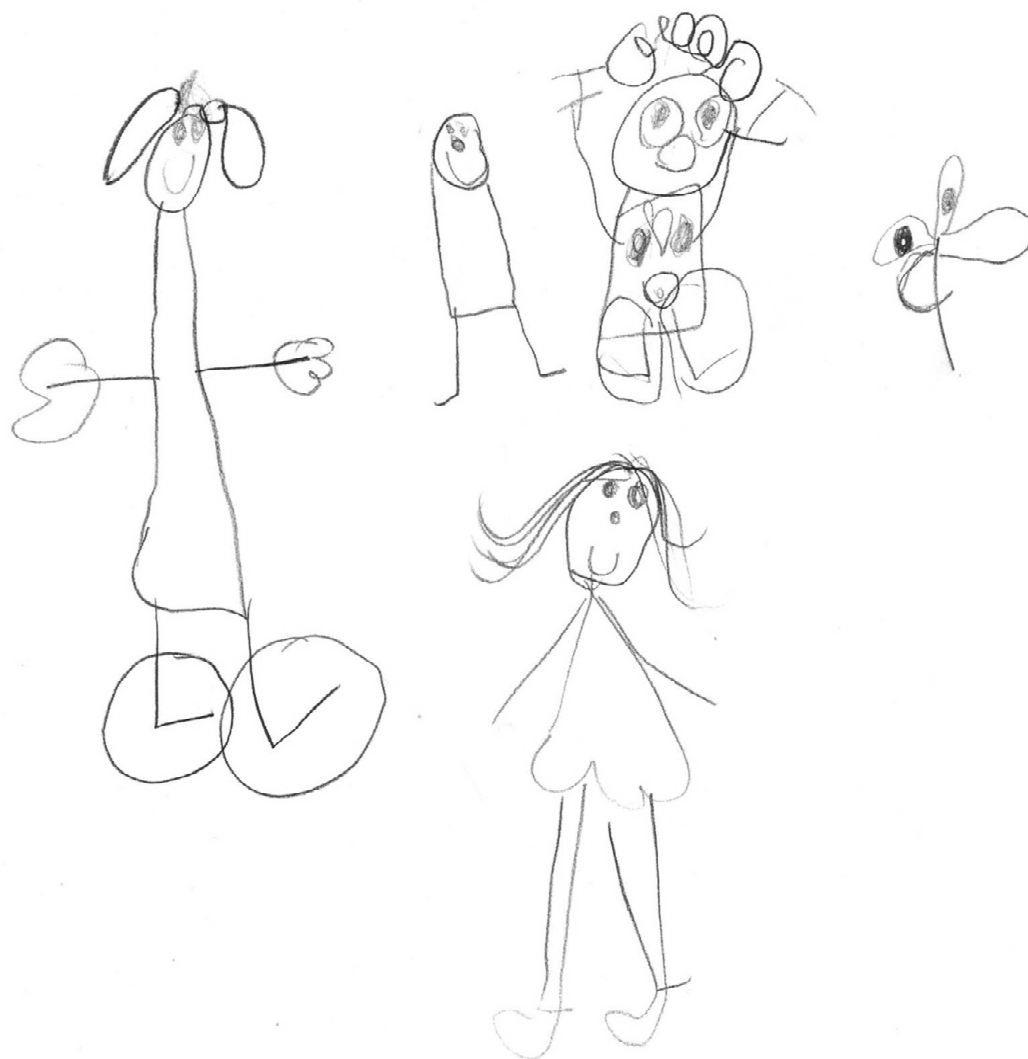
Qué difícil. Seguro que sí, que cambiaría. Pero ahora pensando en este alumno, que y ano está, creo que lo importante es que le di mucho cariño. Además recuerdo que lloraba mucho, porque sufría muchos dolores y cuando escuchaba mi voz se relaja. Aprendí estrategias de relajación, a darle de comer, trabaja asamblea, el tren de la semana, pintábamos hacíamos de todo. Salíamos a pasear, íbamos al pueblo... así que prefiero pensar que no cambiaría nada.



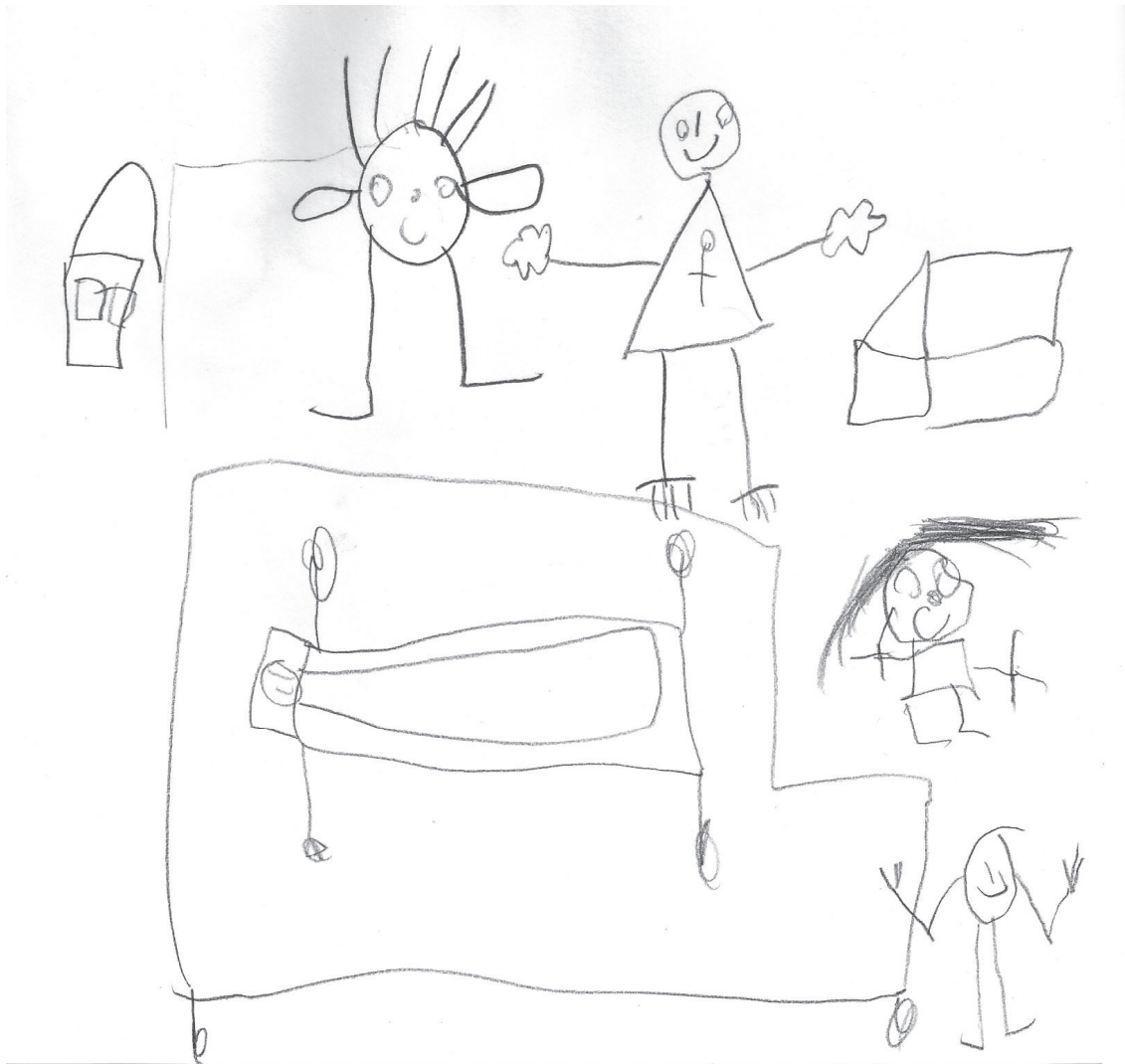
**11. ¿Se realizaron campañas de formación/divulgación/sensibilización, en el centro educativo, para profesores y alumnos, sobre enfermedades raras?**

Yo sé de centro en los que sí y se han realizado campañas. En este que os digo, que era un centro específico, tienes que luchar mucho para darte a conocer para que te vean igual que el resto, como un centro de educación infantil y primaria, es igual sino que todos los alumnos matriculados tienen necesidades específicas de apoyo educativo y que por cuestiones ajenas estás allí escolarizados. Todos los maestros que estamos allí somos de especial, más fisioterapeutas, monitores, hay un médico y demás. Queríamos sensibilizar al resto del pueblo, porque muchos no saben ni que estamos por allí, por eso digo que depende de ustedes, que a estos alumnos se les trate como iguales, porque el camino aún es largo y depende de ustedes. Pero yo no me rindo y hago todo lo posible porque mis compañeros se enteren de qué es una discapacidad o enfermedad rara, y que nos traten como iguales. Una de las actividades que se llevó a cabo la semana de la discapacidad fue una charla, y uno de los ponentes de la mesa redonda era un alumno con síndrome de Down que estudió en este centro y ahora trabaja en el ayuntamiento y el mismo nos contó su experiencia y lo vieron todos los alumnos. Por eso digo que la sensibilización depende de nosotros. Y no te puedes imaginar cómo los alumnos y familiares te agradecen eso.

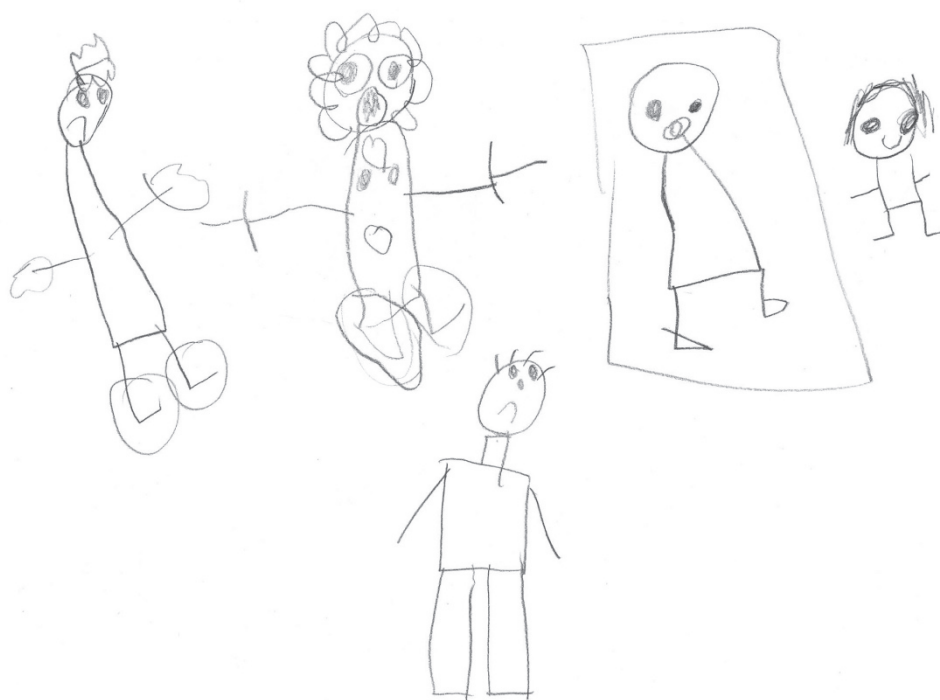
#### Anexo 4



Niños sanos. Grupo A



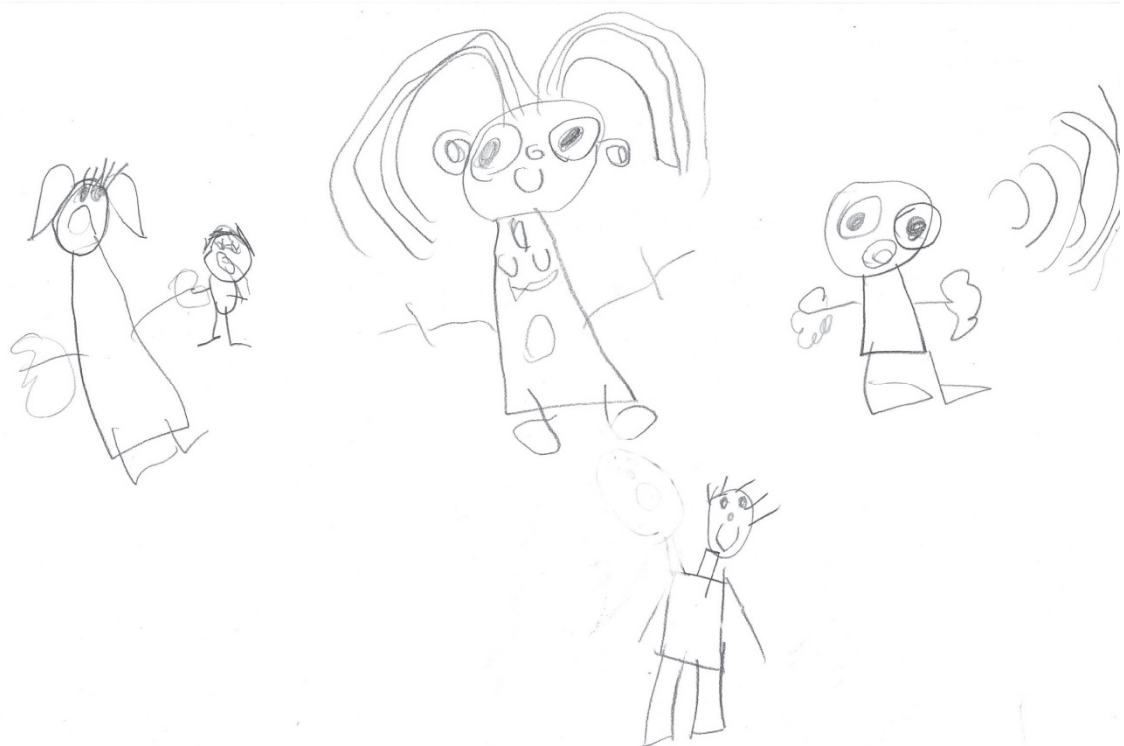
Niños sanos. Grupo B



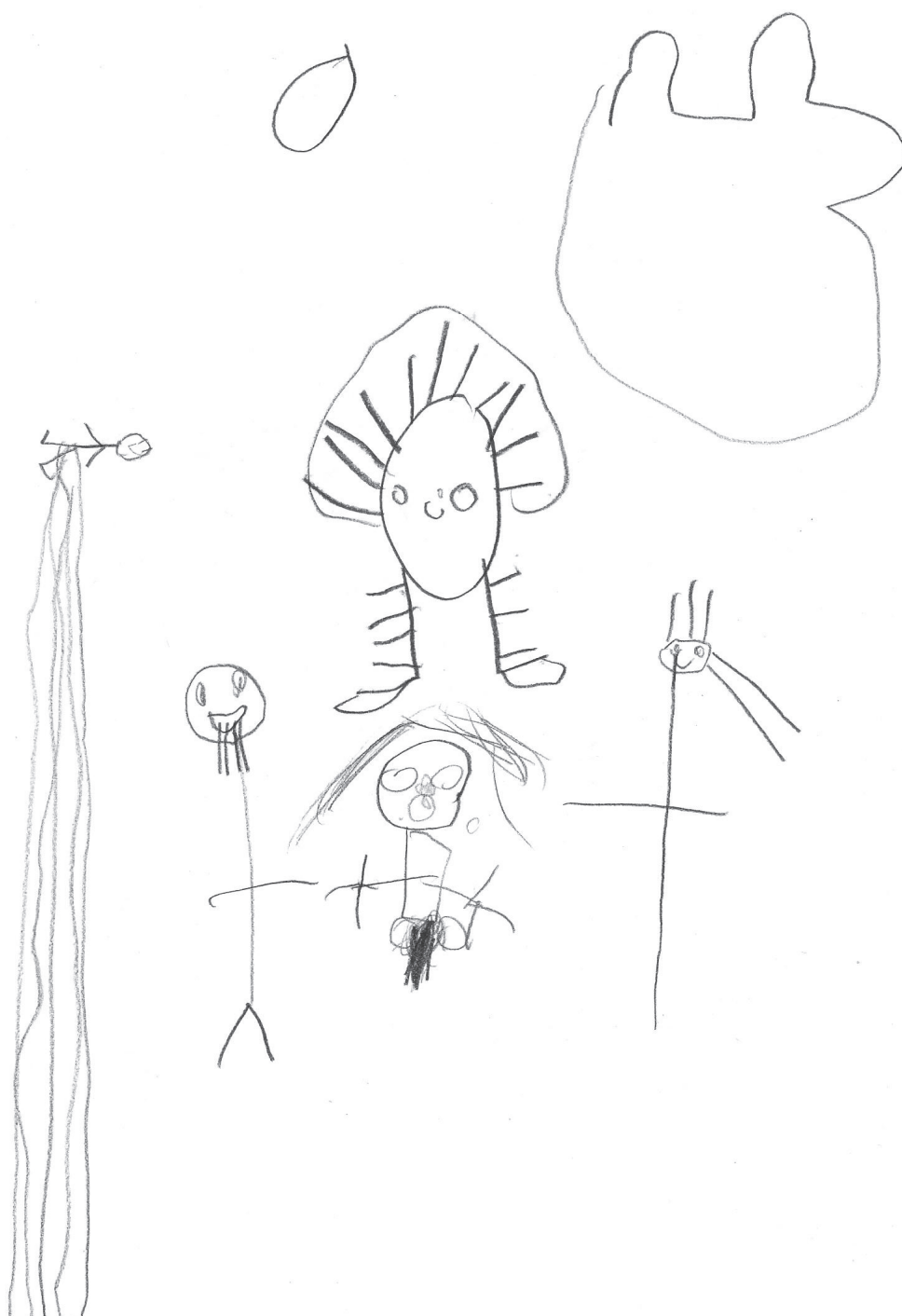
Niños enfermos. Grupo A



Niños enfermos. Grupo B



Niños con Enfermedades Raras. Grupo A



Niños con Enfermedades Raras. Grupo B